ÁREAS COMISIONES LEGISLATIVAS II y III

EXPEDIENTE N.º 21.510

CONTIENE

TEXTO ACTUALIZADO CON PRIMER INFORME DE MOCIONES VÍA 137 (5 MOCIONES PRESENTADAS, 5 RECHAZADAS, DE 8 DE MARZO DE 2022)

Fecha de actualización: 11-03-2022

LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE LA REPÚBLICA DE COSTA RICA
DECRETA:

LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS

CAPÍTULO I
DISPOSICIONES GENERALES

ARTÍCULO 1- Objeto

Esta ley tiene por objeto garantizar conforme a los principios constitucionales consagrados en los numerales 21 y 50, La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre en su artículo 11, La Convención Americana sobre Derechos Humanos en su artículo 4, la atención en los cuidados paliativos a todos los habitantes de la República, independientemente de su edad, condición social o enfermedad.

ARTÍCULO 2- Aplicación

Serán sujetos de esta ley tanto las personas que hayan sido diagnosticadas con enfermedades de condición de vida limitada o en fase terminal, como su familia y/o cuidadores.

ARTÍCULO 3- Definiciones

Para los efectos de esta ley, los conceptos siguientes se entenderán según se indica:

a) Cuidados paliativos: se entienden como la atención activa, afectiva, global e integral de las personas enfermas, su familia y/o cuidadores que sufren una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas, problemas o necesidades múltiples, multifactoriales y cambiantes; que provocan gran impacto emocional o afectivo en el enfermo, su familia y cuidadores, con un pronóstico de vida limitado y/o en fase terminal de una enfermedad.

b) Enfermedad terminal: enfermedad avanzada, progresiva y no curable con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, la familia, cuidadores o el entorno afectivo y con pronóstico de vida limitado.

c) Enfermedad en condición de vida limitada: son procesos crónicos, progresivos y degenerativos en pacientes que requieren uno o varios cuidadores para el funcionamiento en sus actividades diarias.

d) Establecimiento de Atención en cuidados paliativos: Lugar donde se brindan servicios de atención integral total en cuidados paliativos, a la persona con enfermedad en fase terminal o condición de vida limitada y su familia, en modalidad ambulatoria o domiciliar, o ambas por un equipo interdisciplinario. Pueden depender directamente de una organización no gubernamental o tener relaciones de coordinación con grupos de apoyo de las comunidades como organizaciones no gubernamentales, se brinda capacitación a personas del campo de la salud y se realiza divulgación y educación a la comunidad, además pueden realizar labores de docencia e investigación en este campo.

ARTÍCULO 4- Características

Los cuidados paliativos deben tener las siguientes características:

a) Multimodales.
b) Interdisciplinarios o transdisciplinarios.
c) Complementarios.
d) Solidarios.

Deben abarcar todos los aspectos de la personalidad de los individuos, entiéndase lo físico, social, espiritual y psicológico, este último aspecto siendo extensivo también a la familia y a los cuidadores, y espiritual; también se debe ser respetuoso con sus creencias.

ARTÍCULO 5- Principios

Los cuidados paliativos se basan en los siguientes principios:

a) Trato ético a la vida y máxima consideración frente al sufrimiento a partir de la autodeterminación sobre las opciones disponibles de mitigación.

b) Respeto a la dignidad de la vida humana, especialmente en el final de esta, cuando corresponde a una enfermedad que no tiene tratamiento curativo.

c) Universalidad. Reconocer el derecho de todas las personas con enfermedades en condición de vida limitada o enfermedad en fase terminal a los cuidados paliativos como un derecho inalienable.

CAPÍTULO II
DERECHOS DE LAS PERSONAS USUARIAS DE LOS CUIDADOS PALIATVOS

ARTÍCULO 6- Derechos de las personas usuarias de los cuidados paliativos

El derecho a la atención en cuidados paliativos comprende:

a) Atención paliativa integral, sea en un centro de salud, en su domicilio o donde esté la persona usuaria. Los cuidados paliativos deben ir y acompañar a la persona afectada por una enfermedad donde se encuentre.

b) Ingreso a las instituciones de salud cuando así lo requieran y salida voluntaria de la institución de salud en que esté, conforme a las disposiciones aplicables.

c) Decidir el lugar y por quién desea ser atendido en cuidados paliativos, sea esta atención prestada en la Caja Costarricense de Seguro Social o por una organización no gubernamental dedicada a prestar servicios en cuidados paliativos, acreditada por el Ministerio de Salud.

d) Recibir trato digno, respetuoso y profesional procurando mantener o mejorar su calidad de vida, expresando, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, respecto a la cercanía de su muerte y mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.

e) Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y de los tipos de tratamiento por los cuales puede optar, y obtener una respuesta honesta y amplia, cualquiera que sea su pregunta, sin ser engañado.

f) Dar un consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad y calidad de vida, así como renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento.

g) Solicitar a los profesionales tratantes las medidas farmacológicas y no farmacológicas que mitiguen su sintomatología.

h) Estar libre de dolor y otros síntomas molestos para lo que dispondrá de la atención de medicina, enfermería y otras profesiones del área de la salud, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.

i) Recibir la ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.

j) Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

k) Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar su proceso de muerte.

l) Morir en paz y con dignidad, estar acompañado si lo desea y que su cuerpo sea respetado después de su muerte de acuerdo a su voluntad.

ARTÍCULO 7- Derechos de los niños y adolescentes en condiciones paliativas

Son derechos de los niños y adolescentes en condiciones paliativas los siguientes:

a. A ser visualizado y respetado como sujeto de derecho y no propiedad de sus padres, médicos o de la sociedad.
b. A recibir un tratamiento eficaz, completo, calificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
c. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
d. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.

e. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.
f. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
g. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
h. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.
i. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.
j. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

ARTÍCULO 8- Consentimiento informado

Para recibir cuidados paliativos la persona solicitante deberá otorgar su consentimiento de forma libre, consciente y expresa, luego de recibir toda la información relativa a lo siguiente:

a) Estado de salud, diagnóstico y procedimientos disponibles.
b) Beneficios esperados de cada procedimiento.
c) Riesgos, molestias y potenciales efectos adversos de cada procedimiento.
d) Consecuencias previsibles de la no realización de alguno de los procedimientos propuestos.
e) Compromiso de la confidencialidad en el manejo de la información y las medidas que se tomarán para asegurar que la voluntad del paciente será respetada.

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos elaborará un documento único para todas las unidades de atención no gubernamentales. El consentimiento podrá ser revocado en cualquier momento por la persona usuaria de cuidados paliativos que lo emitio.

ARTÍCULO 9- Personas menores de edad. Los padres o tutores serán los responsables de tomar las decisiones sobre tratamientos médicos de los menores con enfermedades en fase terminal o condición de vida limitada.

El ejercicio de tal responsabilidad encuentra su límite en el cumplimiento del tratamiento prescrito para controlar el dolor y los

síntomas estresantes. No obstante, la opinión del menor siempre deberá ser tomada en cuenta en la toma de decisiones. En todos los casos, los menores de edad siempre mantendrán el derecho a recibir los cuidados paliativos.

Las decisiones que tomen los padres o tutores de los menores deben estar dirigidas a satisfacer el interés superior del menor, y que el consentimiento informado deberá desarrollarse siempre de forma compartida con sus encargados o representantes legales; debiéndose documentar en el expediente médico durante todo el proceso de la enfermedad.

CAPÍTULO III
DOCUMENTOS DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

ARTÍCULO 10- Documento de voluntades anticipadas

El documento de voluntades anticipadas (DVA)**,** conocido también como testamento vital o instrucciones previas, es un documento legal en el que una persona mayor de edad, capaz y que actúa con libertad, manifiesta instrucciones sobre la autodeterminación respecto a las opciones disponibles de mitigación del dolor, en caso de que se encuentre en una situación en la que no pueda decidir por sí misma o expresar libremente su voluntad, incluyendo la compañía que desea o no y a la disposición de su cuerpo.

Dicho documento deberá formalizarse mediante la autenticación de la firma. Podrá ser revocado en cualquier momento por la persona que lo suscribió de forma verbal o escrita, según sus posibilidades, ante tres testigos.

Los establecimientos privados tomarán las medidas para garantizar que este documento sea fácilmente accesible para los profesionales tratantes, el mismo podrá ser incorporado en el expediente médico electrónico de cada paciente.

ARTÍCULO 11- Ausencia del documento de voluntades anticipadas

Teniendo en cuenta sus capacidades, se les garantizará a las personas usuarias de los cuidados paliativos la participación en la toma de decisiones.

Si se trata de una persona adulta que está en estado inconsciente, en estado de coma o sin capacidad cognitiva y que no ha suscrito un documento de voluntad anticipada, las decisiones las tomarán sus

familiares atendiendo las recomendaciones médicas, en el siguiente orden de prelación:

a) Su cónyuge o pareja.
b) Los hijos mayores.
c) Sus padres.
d) Su familiar por consanguinidad hasta cuarto grado.
e) Representante Legal

CAPÍTULO IV
CONSEJO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO 12- Propósito y funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos es un órgano especializado en materia en cuidados paliativos, cuyo propósito será contribuir a alcanzar los objetivos del Ministerio de Salud en esta materia. Tendrá las siguientes funciones:

a) Asesorar al Ministerio de Salud sobre los lineamientos técnicos y de política que deben ser considerados al formular el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

b) Asesorar al Ministerio de Salud, para concertar y articular las acciones entre las organizaciones públicas y privadas que brindan los cuidados paliativos en el país.

c) Apoyar al Ministerio de Salud en la instauración del registro estadístico nacional de enfermedades en condiciones paliativas, para su identificación, clasificación y selección.

d) Promover que las instituciones y las organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales, asignen, suministren y financien, con recursos y fondos, los proyectos o establecimientos de atención en cuidados paliativos con equilibrio regional.

e) Revisar las propuestas de proyectos de carácter normativo, financiero o social en materia de cuidados paliativos a nivel nacional e internacional y rendir un dictamen al respecto.

f) En coordinación con el Ministerio de Salud velara por el fiel cumplimiento de las obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos, para que brinde los servicios con calidad, accesibilidad, y valores del servicio.

ARTÍCULO 13- Integración del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos

El Consejo Nacional de Cuidados Paliativos estará integrado por una persona representante de las siguientes instituciones:

a) El Ministro de Salud o su representante, quien presidirá.
b) Un representante de la Caja Costarricense de Seguro Social.
c) Un representante del Centro Nacional para el Control del Dolor y Cuidados Paliativos.
d) Un representante de la Federación Costarricense de Cuidados Paliativos que integrará todas las asociaciones que trabajan con cuidados paliativos**.**
e) Un representante de las fundaciones que trabajan con cuidados paliativos.
f) Un representante de la Junta de Protección Social.

Los aspectos operativos para el ejercicio y el cumplimiento efectivo de las funciones del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos serán determinados en el reglamento interno que al efecto acuerden sus miembros.

CAPÍTULO V
ESTABLECIMIENTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

ARTÍCULO 14- Tipos de establecimientos en cuidados paliativos

Los establecimientos en cuidados paliativos pueden ser:

a) Estatales: son centros de atención en cuidados paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social.

b) Mixtos: son centros de atención en cuidados paliativos de la Caja Costarricense de Seguro Social apoyados por una organización no gubernamental, puede ser una asociación o fundación, que operan sin fines de lucro, habilitada y certificada por el ~~(~~Ministerio de Salud~~)~~, cuyos beneficios son ofrecidos en forma gratuita, tanto para la persona enferma, su familia y/o cuidadores.

c) Independientes: son centros de atención en cuidados paliativos que brindan servicios de forma privada y sin fines de lucro, apoyados por una organización no gubernamental, puede ser una asociación o fundación, habilitada y certificada por el ente rector en salud (Ministerio de Salud), cuyos beneficios son ofrecidos de forma gratuita, tanto para la persona enferma, su familia y/o cuidadores.

Los establecimientos de Cuidados Paliativos estatales, propiedad por la Caja Costarricense del Seguro Social están exentos de esta ley.

ARTÍCULO 15- Obligaciones de los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos

Los establecimientos prestadores de servicios en cuidados paliativos están en la obligación de garantizar a las personas usuarias de este servicio, familiares y/o cuidadores la prestación de los servicios en cuidados paliativos en caso de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, con énfasis en la equidad, accesibilidad y calidad dentro de la red en cuidados paliativos existente en el país, tanto estatales como no estatales por personal formado en cuidados paliativos. A los familiares y cuidadores de estas personas se les debe brindar apoyo, contención y acompañamiento durante el avance de la enfermedad y en el proceso de duelo.

ARTÍCULO 16- Calidad, accesibilidad y valores del servicio

El Ministerio de Salud vigilará que las organizaciones en cuidados paliativos estatales y no estatales, privadas y públicas, así como las organizaciones no gubernamentales que se dediquen a la labor en cuidados paliativos, actúen en consonancia con esta ley y su reglamento, en cuanto a la calidad del servicio, accesibilidad y todos los valores implícitos en ellos, para lo que el reglamento de ésta ley, deberá contemplar las sanciones que se apliquen a los establecimientos prestadores de servicios de cuidados paliativos, que no cumplan con esta normativa.

ARTÍCULO 17- De los medicamentos e insumos

El Ministerio de salud facilitara el acceso al cuadro de medicamentos autorizados para cuidados paliativos e insumos necesarios para el cuido de las personas aseguradas portadoras de enfermedad de condición de vida limitada o de enfermedad en fase terminal, atendidas por las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos, habilitadas y certificadas por el Ministerio de Salud.

CAPÍTULO VI
DISPOSICIONES FINALES

ARTÍCULO 18- Acuerdos de articulación

El Ministerio de Salud será el ente encargado de articular las labores que realizan las Organizaciones No Gubernamentales con la Caja Costarricense del Seguro Social en materia de Cuidados Paliativos.

La Caja Costarricense de Seguro Social podrá firmar acuerdos de articulación con las organizaciones no gubernamentales en cuidados paliativos sin fines de lucro, habilitadas y acreditadas ante el Ministerio de Salud e inscritas en el Registro Público Nacional.

ARTÍCULO 19- Cooperación internacional

El Ministerio de Salud podrá establecer estrategias, acuerdos o convenios de cooperación internacional, para facilitar el logro de los fines de esta ley, por medio del desarrollo de programas que permitan la formación del personal de salud, para promover la prestación de los servicios en cuidados paliativos, tanto a nivel gubernamental como en las organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro dedicadas a ellos.

ARTÍCULO 20- Reglamentación

El Poder Ejecutivo reglamentará la materia objeto esta ley en el término de tres meses a partir de su publicación.

TRANSITORIOS

TRANSITORIO I. Los actuales integrantes del Consejo Nacional de Cuidados Paliativos, creado mediante Decreto Ejecutivo N.° 36656-S 12/11/11, seguirán en sus funciones hasta agotar el plazo de sus nombramientos.

Rige a partir de su publicación.