

Licda. Daniela Agüero Bermúdez
Jefe de Área
Área de Comisiones Legislativas VII
Departamento de Comisiones Legislativas
daguero@asamblea.go.cr

Estimada Licenciada Agüero:

Sirva la presente para saludarla y por este medio manifestar la opinión de la Defensoría sobre el proyecto de ley número 21.510, "LEY DE CUIDADOS PALIATIVOS", publicado en el Alcance número 176, Gaceta 147 de 7 de agosto de 2019.

La Defensoría emitió un criterio favorable en cuanto al fondo y que tiene estricta relación con el proyecto de cita, mediante el oficio DH-CV-767-2019 respecto del proyecto de ley sobre "Voluntades Anticipadas" (proyecto de ley 21.512), publicado en el Alcance número 176, Gaceta 147 de 7 de agosto de 2019, es decir, respecto del derecho de las personas a manifestar su voluntad en forma anticipada sobre las circunstancias y requisitos en el proceso de atención de enfermedad en su etapa final.

Igualmente, la Defensoría emitió un criterio parcialmente favorable en cuanto al fondo, mediante el oficio DH-CV-725-2019 respecto del proyecto de ley sobre Muerte con Dignidad y Eutanasia que consta en el expediente legislativo número 21.383, es decir, respecto de la instauración de un procedimiento que permita a las personas solicitar la muerte con dignidad, bajo ciertas circunstancias y requisitos.

Por su parte el presente proyecto pretende la creación de una ley que garantice con rango legislativo el derecho de toda la población a recibir ATENCIÓN SANITARIA EN CUIDADOS PALIATIVOS. La normativa de cita es asertiva en consignar en forma EXPRESA la necesidad de garantizar acceso a los servicios de cuidados paliativos para toda la población, sin condición de restricción alguna por edad u otra circunstancia.

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor total y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que, sólo se ayuda a las personas en fase terminal con cuidados integrales, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser humano.

Los cuidados paliativos deben procurar mejorar la calidad de vida del paciente, luchar por conseguir el mayor bienestar posible, evitar problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales y de ser necesario, procurar que la persona en fase terminal no sufra innecesariamente el encarnizamiento terapéutico y que, su voluntad será respetada desde el diagnóstico de su enfermedad hasta la etapa final de la vida, para lo cual es indispensable una veraz información y comunicación. Siendo por tanto los cuidados paliativos una parte integrante de la atención integral en salud, que coadyuvan en forma directa, en la generación de una mejor calidad de vida de las personas, hasta el último momento, no puede técnicamente negarse la relación de conexidad entre el derecho a la salud-vida y a los cuidados paliativos, y por ende su status jurídico de derecho humano.

Los cuidados paliativos son una alternativa de atención en salud para aquellos casos de personas que indistintamente de su edad, enfrentan una enfermedad crónica, degenerativa, progresiva, en condición de

vida limitada o que, padecen de una enfermedad terminal y que ello implica que se reduce y limita la calidad de vida de la persona y su familia. Por ello, el proyecto entonces, no sólo resulta atinente sino necesario en aras de garantizar una atención sanitaria en materia de cuidados paliativos durante las 24 horas del día durante los 365 días del año.

Rescata igualmente la exposición de motivos y el cuerpo normativo, siendo de relevancia para esta Defensoría, el tema del DOLOR TOTAL, como un enfoque que deben de enfatizar los servicios de salud en términos de que la noción del dolor en una persona, debe ser valorada en el esplendor de sus aristas: atención física, emocional, social y espiritual, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, sus familiares y cuidadores.

Con buen tino expresa el proyecto que, los servicios de cuidados paliativos deben ser brindados desde el inicio de la enfermedad, es decir desde el momento en que el diagnóstico tiene lugar y para ello se establecen cuatro grupos de intervenciones con una propuesta de un plan humanitario de atención integral. Enfatizar en este apartado la necesidad de que dichos servicios deben garantizarse en forma continua y permanente, donde los pacientes, cuidadores y familia puedan acudir a solicitar atención si así se requiere. Si bien los servicios de emergencia brindan este soporte, resulta de importancia que exista coordinación entre los mismos y los especialistas en cuidados paliativos, de tal forma que, en un supuesto calificado, el soporte que se le pueda brindar al paciente sea integral y óptimo.

Como corolario de la garantía constitucional de acceso al derecho a la salud se reitera en el proyecto la rectoría del Ministerio de Salud y la obligación de atención asistencial de la CCSS. Pero refiere el proyecto una realidad que requiere de regularización y atención en la materia y es justamente, la participación que en la atención de cuidados paliativos tienen en el país organizaciones de la sociedad civil (fundaciones y asociaciones sin fines de lucro).

Se incluye en el proyecto un capítulo sobre los derechos que le asisten a las personas en el servicio de cuidados paliativos: atención integral, información, buen trato, consentimiento, estar libre de dolor, estar o no acompañado, decidir sobre la aceptación o no del tratamiento, morir en paz y dignidad; entre otros.

Particular atención llama el desarrollo que se hace en el artículo 8 sobre el CONSENTIMIENTO INFORMADO, con clara indicación de que la información es requisito previo de otorgamiento, siendo facultativo para el paciente la revocatoria del mismo en cualquier momento.

En el caso de las personas menores de edad, el proyecto de ley indica:

"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."

Se parte de la premisa que, en razón de las atribuciones de la patria potestad recae en los padres y madres o representantes legales de la persona menor de edad, con un límite claro en materia del cumplimiento del tratamiento prescrito para el control del dolor y los síntomas estresantes. No obstante, siempre deberá tomarse en consideración el principio del interés superior del niño, garantizando en todo momento su derecho a opinar, a recibir información, a ser protegido en forma integral, ello en el marco de su autonomía progresiva.

Prescribe al respecto el Código de la Niñez y la Adolescencia:

Artículo 5°- Interés superior.

Toda acción pública o privada concerniente a una persona menor de dieciocho años, deberá considerar su interés superior, el cual le garantiza el respeto de sus derechos en un ambiente físico y mental sano, en procura del pleno desarrollo personal.

La determinación del interés superior deberá considerar:

- a) Su condición de sujeto de derechos y responsabilidades.*
- b) Su edad, grado de madurez, capacidad de discernimiento y demás condiciones personales.*
- c) Las condiciones socioeconómicas en que se desenvuelve.*
- d) La correspondencia entre el interés individual y el social.*

En forma concomitante, se destacan las siguientes disposiciones del mismo cuerpo normativo:

Artículo 14°- Derecho a la libertad.

Las personas menores de edad tendrán derecho a la libertad. Este derecho comprende la posibilidad de:

- a) Tener sus propias ideas, creencias y culto religioso y ejercerlo bajo la orientación de sus padres o encargados, según la evolución de sus facultades y con las limitaciones y garantías consagradas por el ordenamiento jurídico.*
- b) Expresar su opinión en los ámbitos de su vida cotidiana, especialmente en la familia, la comunidad y la escuela; también como usuarios de todos los servicios públicos y, con las limitaciones de la ley, en todos los procesos judiciales y administrativos que puedan afectar sus derechos.*

Artículo 20°- Derecho a la información.

Las personas menores de edad tendrán el derecho de obtener la información, sin importar su fuente y modo de expresión, en especial la que promueva su bienestar social, espiritual y emocional, así como su salud física y mental.

El ejercicio de este derecho deberá ejecutarse de manera responsable y bajo la orientación de los padres, representantes o educadores.

No obstante, es omisa la norma del proyecto de ley, sobre las acciones que podrían considerarse en el caso de que la decisión de los padres fuese en detrimento de lo manifestado líneas antes. En este sentido, la propuesta debe ser armónica e integrar los principios propios de los derechos de la niñez y la adolescencia, indicados. A este respecto, el Código de la Niñez y la Adolescencia destaca:

Artículo 46°- Denegación de consentimiento.

Si el padre, la madre, los representantes legales o las personas encargadas negaren, por cualquier razón, su consentimiento para la hospitalización, el tratamiento o la intervención quirúrgica urgentes de sus hijos, el profesional en salud queda autorizado para adoptar las acciones inmediatas a fin de proteger la vida o la integridad física y emocional de ellos, en los términos del artículo 144 del Código de Familia.

Tal y como refiere la norma citada, ante la negativa de los padres, madres o representantes legales del niño, niña o adolescente, el personal de salud asume un rol activo en vigilancia y protección de su interés

superior. Asimismo, debe considerarse la situación cuando pudieren existir voluntades contrapuestas entre los representantes legales y la voluntad de la persona menor de edad, la cual deberá ser resuelta en el marco de su autonomía progresiva, su derecho a la información y a expresar su opinión. En este sentido, el Código de la Niñez y la Adolescencia prevé una serie de garantías procesales que deberán ser cumplidas en este tipo de supuestos, como lo son:

Artículo 111°- Representación del Patronato Nacional de la Infancia.

En los procesos judiciales y procedimientos administrativos en que se involucre el interés de una persona menor de edad, el Patronato Nacional de la Infancia representará los intereses del menor cuando su interés se contraponga al de quienes ejercen la autoridad parental. En los demás casos, el Patronato participará como coadyuvante.

Artículo 112°- Interpretación de normas.

Al interpretar e integrar las normas procesales establecidas en este título, la autoridad judicial o administrativa deberá orientarse al cumplimiento del interés superior del niño y de los demás principios protectores consagrados en la Constitución Política, la Convención sobre los Derechos del Niño, los demás tratados internacionales atinentes a la materia, la normativa consagrada en este Código y el Código Procesal Civil; este último, cuando no contravenga los principios establecidos en esta ley.

Para la mejor determinación del interés superior del niño, la autoridad deberá contar con el apoyo y la consulta de un equipo interdisciplinario.

Por su relevancia, para un mejor desarrollo normativo sobre el derecho de la persona menor de edad a ser escuchada, el Comité de los Derechos del Niño, en su Observación General N° 12 sobre el derecho del niño a ser escuchado indica:

"3. En la atención de salud

98. La realización de las disposiciones de la Convención exige el respeto del derecho del niño a expresar su opinión y a participar en la promoción del desarrollo saludable y el bienestar de los niños. (...)

99. El Comité señala que hay varias cuestiones distintas pero interrelacionadas que es necesario considerar respecto de la participación de los niños en las prácticas y decisiones relativas a su propia atención de salud.

100. Se debe incluir a los niños, incluidos los niños pequeños, en los procesos de adopción de decisiones de modo conforme a la evolución de sus facultades. Se les debe suministrar información sobre los tratamientos que se propongan y sus efectos y resultados, en particular de manera apropiada y accesible para los niños con discapacidades.

101. Es necesario que los Estados partes introduzcan leyes o reglamentos para garantizar el acceso de los niños al asesoramiento y consejo médico confidencial sin el consentimiento de los padres independientemente de la edad del niño, en los casos que sea necesario para la protección de la seguridad o el bienestar del niño. Es necesario que los niños tengan ese tipo de acceso, por ejemplo, en los casos en que estén experimentando violencia o maltrato en el hogar o necesiten educación o servicios de salud reproductiva, o en caso de que haya conflictos entre los padres y el niño con respecto al acceso a los servicios de salud. El derecho al asesoramiento y consejo es distinto del derecho a otorgar consentimiento médico y no se debe someter a ninguna limitación de edad.

102. (...) el Comité recomienda enérgicamente que los Estados partes garanticen que, cuando un niño menor de esa edad demuestre capacidad para expresar una opinión con conocimiento de causa sobre su tratamiento, se tome debidamente en cuenta esa opinión."¹

En el mismo sentido, es omiso el texto del proyecto en cuanto a la figura del "garante para la toma de decisiones de personas con discapacidad" consignada en la Ley para la Promoción de la Autonomía Personal

¹ Comité de los Derechos del Niño. (2009). *Observación General N° 12 El derecho del niño a ser escuchado*. CRC/C/GC/12 del 20 de julio de 2009. Ginebra.

de las Personas con Discapacidad N° 9379 del 18 de agosto del 2016. El garante es una persona mayor de dieciocho años que, para asegurar el goce pleno del derecho a la igualdad jurídica de las personas con discapacidad intelectual, mental y psicosocial, le garantiza la titularidad y el ejercicio seguro y efectivo de sus derechos y obligaciones. Es decir, en estos supuestos sería la persona competente que atendería los derechos de la persona con discapacidad que requiere de los servicios de cuidados paliativos y que tendría que ser, quien manifieste la voluntad y toma de decisiones en beneficio del paciente.

Se regula también en el artículo 10 el DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS O TESTAMENTO VITAL como un documento de carácter legal -con autenticación-, mediante el cual una persona manifiesta su voluntad y autodeterminación sobre las formas posibles- disponibles que desea sea mitigado su dolor, la compañía que desea y finalmente sobre la disposición de su cuerpo. La Defensoría ya se ha manifestado en este tema indicando:

"De esta forma, se retoman los mismos argumentos que se presentaron en esa oportunidad con respecto al tema de las voluntades anticipadas y los cuales se amplían.

Las voluntades anticipadas o directivas previas tienen por finalidad dejar instrucciones en circunstancias en las cuales, una persona no es capaz de expresar dicha voluntad personalmente sobre los cuidados y tratamientos de su salud en circunstancias regulares. El "Testamento Vital" es una forma de voluntad anticipada referida a la muerte misma, es decir, respecto del deseo de morir y la forma de hacerlo, una vez llegado el fallecimiento, disponer sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo.

Las instrucciones previas se fundamentan en el principio de autonomía de la persona. De acuerdo con el ordenamiento jurídico costarricense, existe la libertad para la persona de disponer si desea vivir o soportar dolor hasta el final de la vida. El ejercicio de esta libertad - de toma de decisiones- se encuentra garantizado por la normativa, a partir del principio de la autonomía de la voluntad que le otorga la facultad de aceptar, continuar o suprimir un tratamiento. Existe la posibilidad para toda persona de negarse a recibir un tratamiento médico cuando así lo desee y siempre que haya mediado la información técnica y personalizada que le permita comprender las implicaciones de la decisión por tomar.

La Defensoría se encuentra a favor de las voluntades anticipadas, en razón de que constituyen una verdadera forma de disponer del cuerpo en circunstancias clínicas en las que no se tiene la oportunidad de expresar deseos o voluntades que, de otra forma se tomarían en condiciones de regularidad. Las instrucciones previas, se configuran como el cauce a través del cual la persona puede seguir ejercitando la libertad de poder decidir sobre su salud y su vida, cuando se encuentre en situaciones que le impidan manifestar su voluntad.²

Se establece que, en ausencia de testamento vital, y ante la inconsciencia de la persona enferma, será una línea de prelación de los familiares quienes tomarán las decisiones. Sobre el particular únicamente resta alertar sobre la importancia que se regule dichas disposiciones en los supuestos de que no exista familia cercana presente. Debe recordarse que en estos casos el principio bioético de BENEFICENCIA, privilegia la decisión clínica en favor del paciente.

Pese a lo anterior, extraña a esta Defensoría, una regulación más extensa sobre las condiciones que puede disponer el paciente a través del documento de VOLUNTADES ANTICIPADAS, tal y como se manifestó en el dictamen emitido para el proyecto 21. 512. Este tema es de necesaria consideración en materia de cuidados paliativos, pues este servicio coloca en la palestra temas como la muerte con dignidad, eutanasia, negativa a recibir ciertos tratamientos, disposición del cuerpo, entre otros.

Otro de los aspectos regulados y que reviste importancia es el RANGO LEGAL que se le confiere al Consejo Nacional de Cuidados Paliativos como órgano asesor y de apoyo al Ministerio de Salud en la materia. Se establece su integración y funciones.

² Defensoría de los Habitantes, oficio DH-CV-0767-2019 del 6 de octubre de 2019 referente a dictamen sobre proyecto de ley 21.512.

Finalmente, reconoce la norma la coexistencia de diferentes establecimientos que brindan cuidados paliativos en el país y los clasifica en estatales, mixtos e independientes. Consignando también las obligaciones y la forma de interactuar en la prestación de los servicios. Siendo una obligación del Ministerio de Salud la fiscalización de la calidad, accesibilidad y demás valores necesarios en la prestación de los servicios. Parecería necesario que por vía reglamentaria se establezcan las relaciones y la forma operativa que tendrán los entes no estatales en relación con la CCSS, forma de interacción, obligaciones de las partes, prestaciones e insumos que se pueden obtener de la CCSS para los asegurados, requisitos de intervención, entre otros; de tal forma que la decisión de un paciente de optar por un servicio de cualquier centro, no signifique una limitación al acceso a los servicios en la institución aseguradora.

Como corolario de lo anterior, se indica en la norma, la OBLIGATORIEDAD de la CCSS de mantener un cuadro determinado de medicamentos para el control del dolor. Hecho que en principio ya se hace y se pone a disposición de los asegurados según sea prescrito por los médicos competentes y el paciente lo requiera. Parece entonces que, debería complementarse con protocolos de intervención y perfiles profesionales que puedan prescribirlos de acuerdo a la realidad de los médicos que intervienen en la atención de los pacientes, a fin que el acceso a los fármacos sea real y efectivo; siempre garantizando la normativa de control.

El gran vacío del proyecto está en el financiamiento a las organizaciones no gubernamentales que, coadyuvan en los procesos de atención integral en la especialidad de cuidados paliativos. Si bien es cierto la Ley No. 8718 complementada con el Manual de Criterios Técnicos de la Junta de Protección Social consignan recursos para esta finalidad, merece el esfuerzo siendo este proyecto una propuesta de ley integral de cuidados paliativos, que en la misma se asigne el contenido presupuestario. Al menos, debe procederse a revisar ambos textos para que, el presente sea conforme y se ajuste también, a esas fuentes de financiamiento, sin perjuicio de que se establezca claramente la fuente de ingresos de la misma.

De esta forma se rinde el informe solicitado, quedando a las órdenes para cualquier aclaración o adición al mismo.

Agradeciendo su deferencia, se suscribe cordialmente.

Catalina Crespo Sancho, PhD.
Defensora de los Habitantes de la República