



BORRADOR PROYECTO DE LEY SOBRE EL RECONOCIMIENTO Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES Y EL BUEN MORIR.

Dra. Marisol Ahumada O.

**Past president Asociación Chilena para el Estudio del Dolor y
Cuidados Paliativos, ACHED-CP**

PROYECTO DE LEY SOBRE EL RECONOCIMIENTO Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES Y EL BUEN MORIR.

“Título I: DISPOSICIONES GENERALES

ARTICULO PRIMERO.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular el derecho de las personas en situación de enfermedad terminal a una adecuada atención de salud. Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar, dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal.

ARTÍCULO SEGUNDO.- Solo para los efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad terminal aquella condición en la que una persona presenta una enfermedad incurable, irreversible y progresiva, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas, cuando afrontan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal, no posponen ni aceleran la muerte

Además, en cuanto a su apoyo psicológico los cuidados paliativos también consideran a los familiares hasta el primer grado de consanguineidad y a los cuidadores no remunerados, independiente de si estos son o no familiares.

Cuidados Paliativos

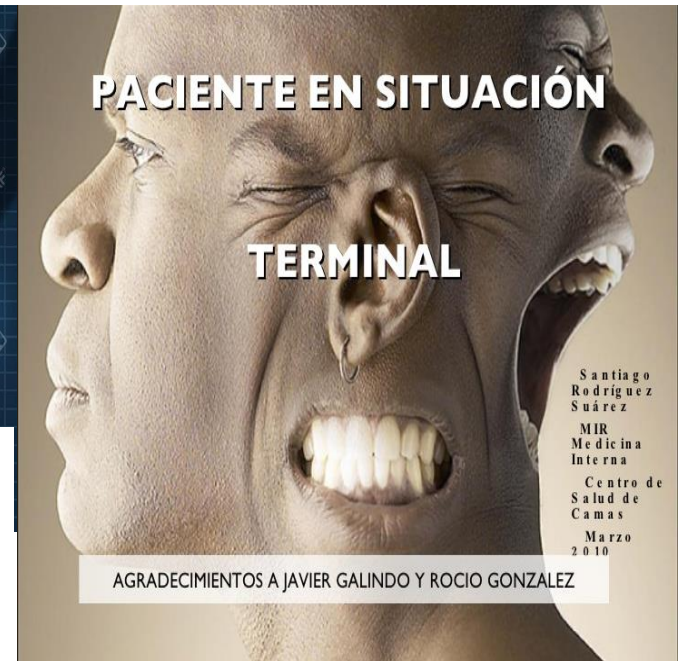
“Atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional cuando la expectativa no es la curación.

La meta fundamental es la calidad de vida del paciente y su familia sin alargar la supervivencia.

Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y sus familiares.

Si es necesario, el apoyo debe incluir el proceso del duelo”

(Gomez Sancho, “Medicina Paliativa”, año 2000)



PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL

Santiago Rodríguez Suárez
MIR Medicina Interna
Centro de Salud de Camas
Marzo 2010

AGRADECIMIENTOS A JAVIER GALINDO Y ROCIO GONZALEZ

Necesidades de las personas en “Fase Terminal”.

Fisiológicas	Buen control sintomático. Disponer de personal sanitario cuando precise
Pertenencia	Estar en manos seguras. Sentirse útil. No experimentar ser una carga
Comprensión	Poder expresar afecto y recibirlo. Explicación de los síntomas y de la enfermedad. Oportunidad para hablar del proceso de fallecer.
Aceptación.	Cualquiera que sea su estado de ánimo y sociabilidad.
Autoestima.	Participar en la toma de decisiones, sobre todo cuando aumenta su dependencia. Oportunidad para dar y recibir.
Espirituales	Búsqueda de significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación, perdón y afirmación de valores...
Comunicación	Con la familia y equipo terapéutico.
Autonomía	Participar en las decisiones de su cuidado, respetar su autonomía y sus últimas voluntades.





Calidad de Vida

Satisfacción de vivir con libertad y bienestar, con un funcionamiento físico, social, económico, emocional, que nos permita lograr todos nuestros deseos o nos resigna encontrándonos satisfechos, en paz, queridos, consolados.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA CALIDAD DE VIDA

La independencia .

La relación familiar, social, con personas, animales, plantas y las cosas.

La forma de aceptar la vida.

Tener objetivos, metas, que nos ayude a vivir e ilusionarnos.

Favorecer la autoestima

TÍTULO II: DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

ARTÍCULO TERCERO.- Se reconoce que toda persona en situación de enfermedad terminal tiene derecho a:

1. Ser informado, en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, el manejo de

Se creará un GES nuevo en decreto de 3 años más? O se ampliará la garantía de PS 4 actual?, se puede hacer decreto modificadorio actual? Ley de presupuesto aumentará recursos de canasta actual (\$ 102.800 por paciente atendido al mes= \$ 102.800* 50.000 pacientes al año, incluye las insuficiencias, demencias, VIH/SIDA, valor se aporta por 6 meses sobrevida), puede hacerse incorporación creciente en 3 años

rechazo de tratamientos y voluntades anticipadas

Importante definir qué profesionales atenderán?

¿Las mismas Unidades de Cuidados Paliativos oncológicos que estamos a tope con los pacientes oncológicos, se reforzarán profesionales de las Unidades ?

o los atenderán sus tratantes actuales?, ya hay experiencias en Chile, en cuidados paliativos nefrológicos, cardiológicos, neurológicos, geriátricos. Geriatras y Médicos de familia (APS) tienen dentro de la especialidad formación en Cuidados Paliativos.

PARAMETROS DE MEDICION

Uno de los parámetros para evaluar la calidad de vida es la "funcionalidad", puede ser:

- **Funcionalidad física** es la que más valoran las personas y la que quiere mantener mientras vivan,
- **Funcionalidad psíquica**
- **Funcionalidad social** : suficiencia económica, relaciones sociofamiliares o políticas adecuadas de pensiones, que le garanticen un bienestar mínimo

- **“Necesidades Básicas Garantizadas”**
(alimentación, vivienda, vestido, salud, cultura y ocio).

PERFORMANCE STATUS

PS	Deambulaci3n	Actividad y Evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
0	Completa	Actividad completamente normal, sin enfermedad	Total	Normal	Normal
1	Completa	Actividad normal Alguna evidencia de enfermedad Evidencia de Enf. c/esfuerzo	Completo	Normal Normal Reducida	Normal
2	Reducida	Incapaz de trabajar Incapaz de tener hobbies Pasa menos del 50% del tiempo en cama	Completo Con ayuda	Reducida	Normal o confusi3n
3	Principalment e cama/sill3n	Incapaz de ning3n trabajo Enfermedad extensa Pasa m3s del 50% del tiempo en cama	Mucha ayuda	Reducida	Normal o confusi3n
4	En Cama	Igual que arriba Postrado	Cuidado total	M3nima	Normal o confusi3n Somnolencia/ Sopor



FUNCTIONAL ASSESSMENT STAGING SCALE (FAST)

1. **No hay dificultad ni objetiva ni subjetiva.**
2. **Olvidos para localizar objetos. Dificultades objetivas en el trabajo.**
3. **Disminución evidente de la capacidad laboral, dificultad para viajar a nuevos lugares, disminución en la capacidad organizativa.**
4. **Disminución en la habilidad para realizar tareas complejas.**
5. **Requiere asistencia para elegir la ropa que va a usar durante el día.**
6. **Incapacidad para vestirse, bañarse, manejar dispositivos del baño, incontinencia urinaria o fecal.**
7. **Dificultad para hablar, incapacidad para deambular, sentarse y levantarse sin asistencia, pérdida de la habilidad de sonreír e imposibilidad de mantener erguida la cabeza.**

TÍTULO III: DE LA TUTELA DE LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD TERMINAL

ARTÍCULO CUARTO.- La protección de la dignidad y autonomía de las personas en situación de enfermedad terminal supone siempre respetar su vida y considerar a la muerte como un proceso natural.

En ningún caso los tratamientos administrados en el contexto de los cuidados

Debiera borrarse el texto “ el rechazo a dichos tratamientos”, el paciente debiera tener libertad de optar por continuar en cuidados paliativos o solicitar Eutanasia o Suicidio Asistido, si existiera la ley.

TÍTULO IV: De la calidad de vida y los cuidados paliativos.

ARTÍCULO QUINTO.- La autoridad sanitaria deberá adoptar, en el marco de los recursos disponibles para dichos efectos en la Ley de Presupuestos de cada año, las medidas

Se debe plantear en ley de presupuesto cobertura para CP no oncológicos, ya sea e nueva canasta o en aumento de PPV GES PS 4, aumentando 15 a 20 mil pacientes por año, actualmente se ven 30.000 pacientes oncológicos al año, los no oncológicos son 1,5 a 2 veces más (entre 50 y 60 mil pacientes más, la instalación debe hacerse en forma escalonada, nefrología ya tiene una propuesta valorizada, Dr. Carlos Zúñiga Hospital Higuera, Talcahuano)

conseguidos. Un reglamento dictado por el Ministerio de Salud establecerá las condiciones

En Cuidados paliativos oncológicos se hace registro tanto en ficha electrónica o en papel, se puede aportar

paliativos, independiente del lugar donde se otorguen.

INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD RECAIDO EN EL PROYECTO DE LEY
SOBRE RECONOCIMIENTO Y PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS
PERSONAS CON ENFERMEDADES TERMINALES, Y EL BUEN MORIR.

BOLETÍN N° 12.507-11

HONORABLE CÁMARA:

La Comisión de Salud viene en informar, en primer trámite constitucional y primero reglamentario, el proyecto de la referencia, iniciado en un mensaje de S.E. el

Presidente de la República.

Se ha hecho presente la urgencia, en carácter de “suma”, con fecha 11 de julio de 2019.

CONSTANCIAS REGLAMENTARIAS PREVIAS.

1) La idea matriz o fundamental del proyecto es **generar un marco normativo** que promueva el cuidado integral y alivie los síntomas y el dolor de una persona que adolece de una enfermedad terminal.

Para lograr esos objetivos, esta iniciativa legal está estructurada en base a siete artículos permanentes, y uno transitorio.

2) Normas de carácter orgánico constitucional o de quórum calificado.

No hay.

3) Normas que requieren trámite de Hacienda

No hay, según lo dispusieron los miembros de la Comisión, quienes se basaron en el informe financiero presentado por el Ejecutivo, adjunto al mensaje.

4) El proyecto fue aprobado, en general, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, diputadas y diputados Bellolio, Castro (Juan Luis), Celis (Ricardo), Rey (en reemplazo de Andrés Cellis), Crispi, Durán (Jorge), Gahona, Mix (en reemplazo de Diego Ibáñez), Labra, Macaya, Ossandón, Rosas y Verdessi.

❓ Contenido del proyecto.

El proyecto establece el ámbito de aplicación de los cuidados paliativos, otorgando una definición de enfermedad terminal, cuyo diagnóstico será esencial para efectos de otorgar las prestaciones constitutivas de cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas, previniendo y aliviando síntomas a través de la identificación temprana, la adecuada evaluación y tratamiento del dolor, así como otros problemas de salud, de orden físico y mental. Pero, además, en cuanto a su apoyo psicológico, los cuidados paliativos también deben considerar a los familiares y a los cuidadores no remunerados.

Se consagran una serie de derechos que se otorgarán a la persona en situación de enfermedad terminal, indicando que las prestaciones a otorgarse serán aquellas contempladas en la ley N° 19.966 que establece un régimen de garantías en salud.

Se establece de forma clara que en ninguna circunstancia los tratamientos administrados en el contexto de los cuidados paliativos o su rechazo podrán tener por objeto la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el ensañamiento terapéutico, actos que atentan contra la dignidad de la persona humana.

Finalmente, se consagra la obligación, respecto de aquellas personas en situación de enfermedad terminal que reciban prestaciones constitutivas de cuidados paliativos en sus domicilios, la obligación de contar con un Registro Clínico de Atención Domiciliaria, en el cual deberán constar al menos los síntomas del paciente y los tratamientos otorgados.

Se establece de forma clara que en ninguna circunstancia los tratamientos administrados en el contexto de los cuidados paliativos o su rechazo podrán tener por objeto la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el ensañamiento terapéutico, actos que atentan contra la dignidad de la persona humana.

Finalmente, se consagra la obligación, respecto de aquellas personas en situación de enfermedad terminal que reciban prestaciones constitutivas de cuidados paliativos en sus domicilios, la obligación de contar con un Registro Clínico de Atención Domiciliaria, en el cual deberán constar al menos los síntomas del paciente y los tratamientos otorgados.

☐ Impacto financiero del proyecto.

De acuerdo con el informe financiero contenido en el mensaje, esta iniciativa legal no irroga mayor gasto fiscal, ya que corresponde a una ley que establece un marco regulatorio y normativo para los cuidados paliativos, y no crea o establece nuevas funciones o prestaciones, sino que norma acciones que actualmente existen y son otorgadas por el sistema de salud y otros establecimientos.

☐ Normas legales que se propone modificar o que inciden, directa o indirectamente, en esta iniciativa legal.

Este proyecto de ley no modifica en específico a otra ley.

PROYECTO DE LEY

Título I

Disposiciones generales

Artículo 1.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular el derecho de las personas en situación de enfermedad terminal a una adecuada atención de salud. Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar, dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal.

Artículo 2.- Solo para los efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad terminal aquella condición en la que una persona presenta una enfermedad incurable, irreversible y progresiva, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas, cuando afrontan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal, previniendo y aliviando los padecimientos de la misma a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas de salud de orden físico y mental.

Además, en cuanto a su apoyo psicológico los cuidados paliativos también consideran a los familiares hasta el primer grado de consanguinidad y a los cuidadores no remunerados, independiente de si estos son o no familiares.

Título II

De los derechos de las personas en situación de enfermedad terminal

Artículo 3.- Se reconoce que toda persona en situación de enfermedad terminal tiene derecho a:

1. Ser informado en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.
2. Cuidados paliativos, cuando corresponda, y de conformidad con los decretos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.
3. A ser acompañado por sus familiares o por quien la persona en situación de enfermedad terminal designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.
4. En general, a todos aquellos derechos establecidos en la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud y, en particular, reforzar la autonomía de los pacientes.

El listado de derechos contemplado en este artículo debe ser publicado por todos los prestadores de salud, conforme a las especificaciones de un reglamento dictado a través del Ministerio de Salud.

Título III

De la tutela de la dignidad de las personas en situación de enfermedad terminal

Artículo 4.- La protección de la dignidad y autonomía de las personas en situación de enfermedad terminal supone siempre respetar su vida y considerar a la muerte como parte del ciclo vital.

Título IV

De la calidad de vida y los cuidados paliativos

Artículo 5.- La autoridad sanitaria deberá adoptar, en el marco de los recursos disponibles para dichos efectos en la Ley de Presupuestos de cada año, las medidas tendientes a promover el acceso de toda persona en situación de enfermedad terminal, en conformidad con lo establecido en el artículo segundo de esta ley, a cuidados paliativos, en todos los niveles de atención en salud.

Artículo 6.- Las personas en situación de enfermedad terminal que reciban cuidados paliativos en sus domicilios, deberán contar con un registro clínico de atención domiciliaria, en el cual deberán constar siempre las características de los síntomas detectados y de su evolución, así como los tratamientos utilizados, las dosis administradas y los resultados conseguidos. Un reglamento dictado por el Ministerio de Salud establecerá las condiciones y requisitos que debe cumplir dicho registro clínico de atención domiciliaria, así como las personas obligadas a llevarlo.

Artículo 7.- El Ministerio de Salud dictará los reglamentos que sean necesarios para regular los requisitos, condiciones y forma en que se proporcionarán los cuidados paliativos, independiente del lugar donde se otorguen, y las capacitaciones que deberán recibir los equipos de salud para garantizar este derecho.

Disposiciones transitorias

Artículo transitorio.- Esta ley entrará en vigencia en el plazo de seis meses contado desde su publicación en el Diario Oficial, plazo en el cual deberán dictarse los reglamentos establecidos en ésta.”.

* * * * *

Tratado y acordado, según consta en el acta correspondiente a la sesión de 11 y 18 de junio y 9 de julio de 2019, con asistencia de los diputados señores Jaime Bellolio Avaria, Juan Luis Castro González, Andrés Celis Montt, Ricardo Celis Araya (Presidente), Miguel Crispi Serrano, Jorge Durán Espinoza, Sergio Gahona Salazar, Diego Ibañez Cotroneo, Amaro Labra Sepúlveda, Javier Macaya Danús, Ximena Ossandón Irrarázabal, Patricio Rosas Barrientos y Daniel Verdessi Belemmi. Asistieron también, los diputados Hugo Rey Martínez (en reemplazo de Andrés Celis Montt), Claudia Mix Jiménez (en reemplazo de Diego Ibañez Cotroneo), Víctor Torres Jeldes (en reemplazo de Daniel Verdessi Belemmi), Vlado Mirosevic Verdugo, Ignacio Kuschel Silva y Sebastián Torrealba Alvarado.

Sala de la Comisión, a 9 de julio de 2019.

A photograph of a legislative assembly chamber. The room features a wooden paneled ceiling, dark wood-paneled walls, and a large digital display in the center. The display shows a list of names, likely parliament members, and a voting result. The text is overlaid on the image in white. The assembly is seated in a semi-circle, and a few members are visible at a desk in the foreground.

**Votación 122 votos a favor,
Unanimitad**



Directiva ACHED-CP:2019-2021: Dra. Maritza Velasco, Dra. Marisol Ahumada, Dra. María Lorena Oyanedel, Dra. Delia Ruiz, **Dr. César Cárcamo**, **Dra. María Eliana Eberhard**, Dr. Carlos Aguayo y Dr. Fernando Hormazábal.

www.ached.cl

Inscripciones en contacto@ached.cl