

**MENSAJE DE S.E. EL PRESIDENTE
DE LA REPÚBLICA CON EL QUE
INICIA UN PROYECTO DE LEY
SOBRE EL RECONOCIMIENTO Y
PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE
LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES
TERMINALES Y EL BUEN MORIR.**

Santiago, 27 de marzo de 2019.

M E N S A J E N° 015-367/

Honorable Cámara:

**A S.E. EL
PRESIDENTE
DE LA H.
CÁMARA DE
DIPUTADOS.**

En uso de mis facultades constitucionales, he resuelto someter a vuestra consideración el presente proyecto de ley sobre del reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades terminales y el buen morir.

I. ANTECEDENTES

Durante las últimas décadas, los avances científicos y técnicos han complejizado la relación entre la vida y la muerte de las personas, agregando elementos a la discusión, y por tanto, haciendo necesaria la precisión de algunos conceptos, la regulación de ciertas prácticas y la generación de consensos respecto a la forma más idónea de enfrentar el tema.

En nuestra legislación la ley N° 19.451 que establece normas sobre trasplante y donación de órganos, aporta los criterios que han de tenerse a la vista para considerar muerto a un individuo. La muerte, entendida como un proceso, y que en la mayoría de los casos excede en temporalidad y complejidad, a aquel momento preciso a que se refiere el Código Civil en su artículo 78, ha quedado

rezagada, y sin duda es un tema que se debe abordar de manera integral y no parcializada.

Por otro lado, y a diferencia de la muerte, en que se ha estimado que no existe una obligación absoluta, irrestricta y menos exigible compulsivamente al Estado a que las personas se mantengan con vida, se ha considerado que el sufrimiento de las personas enfermas, supone tanto para el Estado como para la sociedad civil, un deber de hacerse cargo de aliviarlo en todas sus dimensiones, en la medida de lo posible. En efecto, en ningún caso reconocer lo natural del dolor y la enfermedad significa estar sometidos a ellos.

A mayor abundamiento, cabe recordar que antiguamente, aquella persona por la cual ya no era posible hacer nada clínicamente, era enviada a su hogar a "morir". Hoy, el hecho de reconocer que el dolor y el padecimiento en el proceso de muerte, pueden sacar al ser humano de su sentido de vida y disfrute, supone entender la asistencia médica más allá de lo curativo e incorporar lo paliativo, entendido en un sentido integral y que comprende aspectos físicos, psicológicos, sociales, familiares y espirituales.

II. OBJETIVO DEL PROYECTO

Este proyecto, busca abordar el tema de la muerte, desde la perspectiva de la dignidad de la persona y de la calidad de vida al fin de esta en relación a los cuidados que se deben otorgar. Así, se pretenden regular los cuidados paliativos, generando un marco normativo que sienta las bases de una verdadera cultura de alivio de síntomas y muerte digna, que considere no solo a la persona enferma sino también a su familia y aquellos que cuidan de él.

En ese sentido, con esta iniciativa se promueve el cuidado integral de la persona con la finalidad de aliviar, dentro de lo posible, los padecimientos asociados a una enfermedad terminal.

III. 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.

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.

En consecuencia tengo el honor de someter a vuestra consideración el siguiente:

P R O Y E C T O D E L E Y

"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 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, no pudiendo en caso alguno acelerar la muerte o prolongar artificialmente la vida, 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 consanguineidad 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 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 síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.

2. Cuidados Paliativos, cuando corresponda de conformidad a la ley N° 19.966 que establece un régimen de garantías en salud, y sus decretos, entregados por profesionales competentes

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 por 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 en cuanto a la claridad en el rechazo de tratamientos y voluntades anticipadas.

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 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 paliativos o el

rechazo a dichos tratamientos podrán tener por objeto la aceleración artificial de la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el ensañamiento terapéutico, en los términos y con las limitaciones de los artículos 14, 15 y 16 de la ley N° 20.584.

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 tendientes a promover el acceso de toda persona en situación de enfermedad terminal, en conformidad con lo establecido en el artículo segundo de la presente ley, a cuidados paliativos, en todos los niveles de atención en salud.

ARTÍCULO SEXTO.- 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 SÉPTIMO.- 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.

DISPOSICIONES TRANSITORIAS

ARTÍCULO TRANSITORIO: La presente 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 la presente ley.".

Dios guarde a V.E.

SEBASTIÁN PIÑERA ECHENIQUE
Presidente de la República

FELIPE LARRAÍN BASCUÑÁN
Ministro de Hacienda

EMILIO SANTELICES CUEVAS
Ministro de Salud



Ministerio de Hacienda
 Dirección de Presupuestos
 Reg. 47/GG
 Reg. 236/HH
 I.F. N°046/01.04.2019

Informe Financiero

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

Mensaje N° 015-367

I. Antecedentes

El presente proyecto 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.

El proyecto aborda los siguientes aspectos:

- a. Establece el objetivo de los cuidados paliativos.
- b. Da cuenta del reconocimiento de los derechos que tiene una persona en situación de enfermedad terminal. Los cuales son:
 - i. Ser informado de forma oportuna y comprensible en relación a su situación, tratamiento, formas de cuidado, entre otras.
 - ii. Acceder a los cuidados paliativos, cuando corresponda, de conformidad a la ley N°19.966.
 - iii. Ser acompañado por familiares o cuidadores.
 - iv. Todos aquellos derechos establecidos por la ley N°20.584.
- c. Determina que los tratamientos suministrados a pacientes, en el contexto de cuidados paliativos, no podrán en ningún caso acelerar artificialmente la muerte, la realización de prácticas eutanásicas o el ensañamiento terapéutico.
- d. Indica que la Autoridad sanitaria tendrá que adoptar, de acuerdo a los recursos dispuestos para ello en la Ley Presupuestos de cada año, medidas tendientes a promover el acceso de las personas, y a quien corresponda, a cuidados paliativos.
- e. Obligatoriedad de contar con un registro clínico de atención domiciliaria del paciente, el cual corresponde a un registro que deberá efectuar el cuidador del paciente, de acuerdo a las disposiciones que indique el reglamento.



Ministerio de Hacienda
Dirección de Presupuestos
Reg. 47/GG
Reg. 236/HH
I.F. N°046/01.04.2019

II. Efecto del proyecto de ley sobre el Presupuesto Fiscal

La presente 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 ya existe y son otorgadas por el sistema de salud y otros establecimientos.

Por su parte, el registro clínico de atención domiciliaria no es un instrumento que sea parte de la Ficha Clínica del paciente, y es completado por los cuidadores del paciente que se encuentra en la modalidad de hospitalización domiciliaria. Dicho registro no será parte de un sistema integrado de información, y es por ello que no presenta un costo fiscal su implementación.

III. Fuentes de información

No aplica.



Ministerio de Hacienda
Dirección de Presupuestos
Reg. 47/GG
Reg. 236/HH
I.F. N°046/01.04.2019



RODRIGO CERDA NORAMBUENA
Director de Presupuestos

Visación Subdirección de Presupuestos:



SUB
DIRECTOR

Visación Subdirección de Racionalización y Función Pública:



MINISTERIO DE HACIENDA
SUBDIRECTOR
RACIONALIZACIÓN
Y FUNCIÓN
PÚBLICA
Dirección de Presupuestos