



CÁMARA DE SENADORES
SECRETARÍA
DIRECCIÓN GENERAL

XLIXª Legislatura
Segundo Período

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

Carpeta 625/2021

Distribuido: **876/2021**

29 de diciembre de 2021

CUIDADOS PALIATIVOS

Normas

- Proyecto de ley aprobado por la Cámara de Representantes
- Informe de la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes
- Proyecto de ley con exposición de motivos presentado por varios señores Representantes
 - Disposiciones citadas



*La Cámara de
Representantes de la República
Oriental del Uruguay, en sesión de
hoy, ha sancionado el siguiente
Proyecto de Ley*

Artículo 1º.- Declárase el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital.

Artículo 2º. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1º, a sus familiares y cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

Artículo 3º. (Cometidos).- La presente ley tiene los siguientes cometidos:

- A) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono.
- B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas.

- C) Promover el bienestar de familiares y cuidadores, incluyendo la atención al duelo.
- D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones.
- E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

Artículo 4º. (Deberes de las entidades prestadoras de salud).- Todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud deben:

- A) Brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución que se encuentren comprendidos en lo dispuesto por el artículo 2º de la presente ley, con la misma calidad, independientemente de su edad, sexo, raza, religión, nacionalidad, lugar de residencia, discapacidad, condición social y económica o cualquier otro criterio injustificado y discriminatorio.
- B) Asegurar la difusión del derecho a los cuidados paliativos entre todos sus usuarios, y disponer de información sobre la atención paliativa, en todas sus oficinas de atención al usuario.
- C) Garantizar procedimientos de ingreso a la asistencia paliativa que sean sencillos y rápidos, asegurando la accesibilidad.
- D) Contar con profesionales que conformen equipos de cuidados paliativos, quienes coordinarán la asistencia de estos pacientes en cada institución, de acuerdo con su nivel de complejidad, trabajando en red y en forma coordinada con todos los demás profesionales y equipos necesarios para mejorar el bienestar del paciente, su familia y cuidador.
- E) Brindar en los distintos ámbitos de atención posibles: internación, ambulatorio, atención domiciliaria, retén telefónico permanente y otros, asegurando el seguimiento a lo largo del tiempo de los pacientes.
- F) Asegurar la continuidad asistencial, debiendo el equipo interdisciplinario articularla con los profesionales y equipos de referencia de los pacientes.



- G) Brindar asistencia al duelo a familiares y cuidadores, luego del fallecimiento, asesorando a los mismos y derivando a equipos de salud mental si fuera necesario.

Artículo 5. (Asistencia en el proceso de final de vida).- La asistencia en el proceso de final de vida como parte integrante esencial de los cuidados paliativos regulados por la presente ley debe respetar y garantizar los siguientes principios básicos que cobran particular relevancia e intensidad en la atención del final de vida e implican un derecho de los pacientes y un deber correspondiente de las instituciones y del personal que deben prestar estos cuidados:

- A) El acceso universal a la asistencia paliativa integral (bio, psico, emocional y social) y oportuna, en todo el territorio nacional, brindada por un equipo interdisciplinario formado y calificado. Esta posibilidad, con la información correspondiente, debe ofrecerse a toda persona que la necesite, también a quienes pidan adelantar la muerte, debiendo primar el principio de no abandono, con el debido abordaje y el cumplimiento de los deberes y derechos que a continuación se señalan.
- B) El derecho a ser tratado conforme a la igual dignidad inherente de toda persona independientemente de su estado de salud, de sufrimiento, de cercanía a la muerte y de cualquier otra condición.
- C) El derecho a morir dignamente entendiendo dentro de este concepto el morir en forma natural y en paz, sin dolor, y con pleno respeto de todos los demás derechos relativos a la dignidad de la persona establecidos en el Capítulo IV de la Ley N° 18.335, de 15 de agosto de 2008.
- D) El derecho a que no se practiquen sobre su persona actos médicos contrarios a su integridad física o mental, dirigidos a violar sus derechos como persona o que tengan como resultado tal violación.
- E) El derecho al estrecho control evolutivo por parte del equipo, de las necesidades del paciente, su familia o cuidador, privilegiando su intimidad, habilitando la compañía, el diálogo con sus seres queridos, las despedidas y apoyo al duelo posterior al fallecimiento.

- F) El derecho del paciente a ser informado de forma veraz y oportuna respecto a la propia enfermedad, los tratamientos propuestos y sus efectos, a ser incluido en la toma de decisiones, y a negarse a que se le hagan tratamientos que considere fútiles o contrarios a sus convicciones.
- G) El respeto a la planificación de decisiones anticipadas, con comunicación asertiva, honesta y la oportunidad de discutir deseos, en plena conformidad con la Ley N° 18.473, de 3 de abril de 2009.
- H) El deber del equipo sanitario de reconocer precozmente la etapa de agonía y de implementar las medidas para disminuir su impacto negativo en el bienestar del paciente y de su núcleo de cuidado y evitar la futilidad y obstinación terapéutica, logrando, en cambio, el adecuado esfuerzo terapéutico.
- I) El derecho del paciente a una atención integral y a que se tomen todas las medidas tendientes a disminuir y aliviar el sufrimiento, mediante un abordaje integral, adecuado y oportuno para control del dolor y otros síntomas.
- J) El acceso a la sedación paliativa, cuando esté indicada ante síntomas refractarios que generen sufrimiento al paciente, debiéndose realizar el correspondiente seguimiento y evaluación del alivio del sufrimiento por un equipo especializado.

Se entiende por sedación paliativa la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios.

En caso de que la sedación no haya sido consensuada previamente de modo explícito, y que el paciente no pueda expresar de ningún modo su consentimiento informado, se requerirá que tal consentimiento se exprese por la persona en quien el paciente haya delegado esta facultad.

No habiendo consentimiento expreso o delegado, puede aceptarse un consentimiento implícito. En este caso, se atenderá especialmente a que la sedación sea en exclusivo beneficio del paciente de conformidad con las pautas éticas-profesionales, se



considerará que es derecho del paciente vivir su muerte conscientemente y deberá contarse con el consentimiento informado de los familiares.

Artículo 6º. (Derechos de los pacientes a información).- Toda persona tiene derecho a recibir:

- A) Asesoramiento por parte de los trabajadores de la salud sobre la atención de cuidados paliativos en forma oportuna y precoz.
- B) Asesoramiento para decidir el lugar de permanencia en sus últimos días de vida, internación o domicilio.

Artículo 7º. (Derechos de los pacientes a asistencia integral, precoz y continua).- Todos los pacientes a los que se refiere la presente ley, tendrán derecho a recibir:

- A) Atención integral por parte de profesionales con formación específica en cuidados paliativos, de acuerdo con su problemática y nivel de complejidad.
- B) Atención precoz y concomitante a los tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base o sus complicaciones, los mismos no son excluyentes y pueden realizarse en forma conjunta con cuidados paliativos.
- C) Atención continua a lo largo del proceso de enfermedad, en todos los ámbitos asistenciales (domicilio, internación, consultorio).
- D) Tratamiento efectivo, calificado y continuo del dolor y otros síntomas que comprometan su calidad de vida.
- E) Tratamiento efectivo y calificado en la situación de agonía, siguiendo pautas específicas.

Artículo 8º. (Recursos humanos).- Los prestadores de salud deben:

- A) Conformar los equipos de cuidados paliativos especializados y específicos para niños y adultos. Su integración dependerá del número de usuarios de la institución, y se regirá conforme a lo que establezca la reglamentación. Los

recursos humanos podrán ser propios, contratados o brindados por complementación entre diferentes instituciones.

- B) Asegurar la formación de todos los trabajadores de la salud en los aspectos básicos desarrollados en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 9º. (Recursos materiales).- Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud, deben contar con los recursos materiales necesarios para prestar la atención de cuidados paliativos, de conformidad con lo que establezca la reglamentación.

Artículo 10º.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley, dentro del plazo de ciento ochenta días posteriores a su promulgación.

Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes, en Montevideo, a 14 de diciembre de 2021.



FERNANDO RIPOLL FALCONE
Secretario



ALFREDO FRATTI
Presidente

**INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD
PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL DE LA
CÁMARA DE REPRESENTANTES**

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL

I N F O R M E

Señores Representantes:

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social recomienda al Plenario aprobar el proyecto de ley sobre: "CUIDADOS PALIATIVOS. Normas".

Garantías para el acceso Universal y calidad de asistencia en Cuidados Paliativos

Antecedentes

En agosto del año 2020, la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos cumplió un proceso de diálogo con la totalidad de los legisladores de los partidos políticos con representación parlamentaria con el objetivo de alcanzar un nuevo marco normativo.

A estos efectos presentó a los partidos políticos un documento programático que recogía para dicha sociedad científica los aspectos de interés en regular.

Aquí está un gran avance en la pretensión de la organización, la totalidad de los partidos políticos acompañó y facilitó que ese documento se transformara en un proyecto de ley y adquiriera la calidad de asunto formalmente ingresado para su debate parlamentario.

El proyecto fue remitido a la Comisión de Salud Pública y Asistencia Social de esta Cámara, la que estableció la agenda de trabajo del año, dando prioridad al tratamiento del mismo. La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene varios proyectos de diferente relevancia y alcance, algunos refieren a la actualización de normas preexistentes, otros instalan prioridades a temáticas que afectan a la sociedad en general, otros se dirigen a generar nuevas coberturas, otros a establecer garantías de gestión en el sistema nacional integrado de salud y otros incorporan temáticas de alta relevancia en la sociedad, las que reflejan posicionamientos filosóficos, ideológicos, convicciones individuales y colectivas, y que corresponden sean abordadas con la mayor seriedad institucional, rigurosidad política y respeto personal.

En ese sentido, y con el fin de transitar apegados a estas tres últimas caracterizaciones, la Comisión de Salud y Asistencia Social por unanimidad, dió prioridad al trabajo sobre este proyecto, prevaleciendo un criterio de jerarquización de la función esencial del Estado y de la política pública de salud, que es brindar más y mejores herramientas para el cuidado y la protección de nuestra sociedad sin distinciones de ningún tipo.

Tratamiento del proyecto

1.- Consideraciones preliminares

En primer término corresponde señalar que los Cuidados Paliativos están ya contenidos y consagrados en diferentes normas de distinto rango y jerarquía, de las cuales haremos un breve repaso para ilustrar.

En la **Ley N° 18.211**, de 5 de diciembre de 2007, su artículo 4° crea y regula el Sistema Nacional Integrado de Salud, disponiendo en el literal B) de dicho artículo, como uno de los objetivos del Sistema Nacional Integrado de Salud "B) **Implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia sanitaria común, políticas de salud articuladas, programas integrales y acciones de promoción, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos**".

En la **Ley N° 18.335**, de 15 de agosto de 2008, su artículo 6° regula los derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los Servicios de Salud, y consagra el derecho de toda persona, sin distinción alguna, "**a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública**".

En estas normas citadas, la asistencia en Cuidados Paliativos, se encuentra prevista y consagrada como derecho de los usuarios de salud.

Adicionalmente, vamos a repasar expresos contenidos legales en términos de su cobertura, así entonces encontramos en el artículo 45° de la **Ley N° 18.211**, de 5 de diciembre de 2007, que obliga a todas las entidades públicas y privadas que integren el Sistema Nacional Integrado de Salud a suministrar a su población usuaria los programas integrales de prestaciones que apruebe el Ministerio de Salud Pública, con recursos propios o contratados con otros prestadores integrales o parciales públicos o privados y que incluirán "C) Acciones de recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos".

El artículo 17 de la **Ley N° 18.335** por otra parte, consagra como derecho de todo paciente a un trato respetuoso y digno, que comprende que en todos los procedimientos de asistencia médica se procure evitar el dolor físico y emocional de la persona cualquiera sea su situación fisiológica o patológica.

El artículo 11 de la **Ley N° 18.335**, prevé que todo procedimiento de atención médica debe ser acordado entre el paciente o su representante -luego de recibir información adecuada, suficiente y continua- y el profesional de salud.

También los términos en que la asistencia en Cuidados Paliativos debe brindarse, tiene expresión normativa.

El artículo 13 de la **Ley N° 19.286**, de 25 de setiembre de 2014, que aprueba el Código de ética Médica, establece como deber del médico dar una información completa, veraz y oportuna sobre las conductas diagnósticas o terapéuticas que se le propongan al paciente, incluyendo las alternativas disponibles en el medio, comunicar los beneficios y los riesgos que ofrecen tales procedimientos, en un lenguaje comprensible, suficiente y adecuado para ese determinado paciente y respetar la libre decisión del paciente, incluido

el rechazo de cualquier procedimiento diagnóstico o terapéutico propuesto, en el marco de las normativas vigentes. En ese caso le informará sobre los riesgos o inconvenientes de su decisión.

De jerarquía menor, pero vinculante a los efectos del SNIS así como orientada a la especificidad de garantizar acceso y cobertura, el MSP, ha dictado ordenanzas y protocolos específicos para los Cuidados Paliativos.

En este sentido, podemos citar brevemente la elaboración y aprobación de la **Ordenanza N° 957**, de 3 de diciembre de 2013, por parte del MSP, que encomienda la aprobación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos cuyo cometido es ***“asegurar la cobertura universal en cuidados paliativos, en todas las etapas de la vida y en las patologías que correspondiera, mejorar la calidad, la integralidad, la continuidad y disminuir las desigualdades en la atención a los pacientes y familias que los requieran”***.

En el año 2015, los Cuidados Paliativos son integrados por el MSP a los Objetivos Sanitarios Nacionales, siendo parte constitutiva del Objetivo estratégico 3, ***“mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de la vida”***.

En el año 2019, por otro lado, se dicta y aprueba una nueva **Ordenanza N° 1695**, la que establece específicamente los ***“Lineamientos para la implementación y desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay”***, cuyo alcance es nacional y vinculante para todo el SNIS.

Las menciones referidas dejan de manifiesto en forma incuestionable, el compromiso institucional y la gestión continua para avanzar en la efectiva cobertura y acceso por parte de la ciudadanía a los cuidados paliativos.

Debemos mencionar también, compromisos internacionales que asumió el país en virtud del mismo objetivo mencionado en el párrafo anterior, ya que en el año 2016, a través de la **Ley N° 19.430**, 8 de setiembre de 2016, se ratifica la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores, conteniendo la misma, aportes estrechamente relacionados con los Cuidados Paliativos, a fin de promover la igualdad y no discriminación de los adultos mayores.

El conjunto de normas citadas hasta el momento, de mayor a menor jerarquía, pero de relevante importancia en los diferentes ámbitos de aplicación, ponen de manifiesto el compromiso insoslayable del sistema político todo y en particular de la política pública de salud con la vigencia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Uruguay desde el año 2007 a la fecha.

2.- Contexto Nacional Actual

El MSP cuenta con un Área Programática de Cuidados Paliativos y es a través de ésta que implementa el monitoreo y seguimiento del desarrollo de esta prestación integrada en el Plan Integral de Atención en Salud (PIAS), dando cuenta de los recursos humanos que lo desempeñan, las capacitaciones que se realizan así como las estrategias que los diferentes prestadores públicos y privados ponen en ejecución hacia el conjunto de los usuarios que lo requieran.

Es a partir de esta responsabilidad funcional que aplicó una encuesta a nivel nacional a los prestadores de salud, cuyos datos nos arroja una realidad heterogénea en cuanto a cobertura, acceso y calidad de la asistencia que tiene a su vez diferencias por cortes etarios y territoriales.

En primer término el Área Programática señala que para calcular la población adulta pasible de recibir Cuidados Paliativos optó por el criterio sugerido por Sepulveda y colaboradores, definiendo como parámetro un porcentaje equivalente al 0.5% de la población que podrá requerir en algún momento de los cuidados paliativos.

Considerando la normativa vigente en el país y particularmente la Ordenanza 957 del propio MSP, los cuidados paliativos también alcanzan la calidad de vida de la familia del paciente, por lo que el cálculo es de un familiar por cada paciente adulto.

Dadas estas definiciones, en Uruguay de acuerdo al trabajo del MSP, la evolución de los cuidados paliativos en términos de cobertura, partía en el año 2016 de un universo eventual de demanda de atención de 34.802 personas y dicha población pasible aumentó en el año 2019 a 35.186.

Respecto a los dispositivos disponibles y afectados a la asistencia de cuidados paliativos, la encuesta identificó la existencia de 115 (ciento quince) recursos asistenciales, y de estos sólo el 34.8% son equipos de soporte hospitalario o domiciliario.

Los equipos de cuidados paliativos deben estar integrados por diversas disciplinas de la salud, entre ellos, trabajadores sociales, psicólogos, licenciados y auxiliares en enfermería y médicos.

La conclusión de la encuesta realizada por el MSP, muestra una bajísima participación de trabajadores sociales, psicólogos y licenciados en enfermería, frente a una mayor disponibilidad de auxiliares de enfermería y médicos.

Siendo más específicos en los datos cuantitativos que ilustran la situación actual, podemos relevar de las respuestas brindadas por la dirección del Área Programática ante un pedido de informes de octubre del año 2020, lo siguiente; el país tiene veintiuna Unidades de Cuidados Paliativos en funcionamiento a nivel nacional.

De estas 21 (veintiuna), sólo 3 (tres) son de atención pediátrica, 2 (dos) ubicadas en Montevideo en prestadores públicos (Hospital Pereira Rossell y Hospital Policial) y una en el interior en un prestador privado (en el departamento de Salto).

Las restantes unidades de atención de adultos las clasifican, 11 (once) en el departamento de Montevideo, de las cuales 5 (cinco) son en prestadores públicos y 6 (seis) en prestadores privados.

De las 6 (seis) unidades ubicadas en el interior del país, cabe mencionar que son en los departamentos de San José, Río Negro, Tacuarembó, Salto, Florida y Durazno, 2 (dos) en prestadores públicos y 4 (cuatro) en prestadores privados.

A esta realidad que muestra la insuficiencia en cobertura, también debemos agregarle desde las respuestas obtenidas, la carencia de los recursos humanos que deberían constituir los equipos de cuidados paliativos.

Efectivamente expresan las autoridades que varios de los equipos no reúnen a la totalidad de profesiones que le otorga el imprescindible abordaje multidisciplinario que exige la prestación para ser integral. ***“En gran parte del país, la falta de alguno de los miembros del equipo, la dificultad para el transporte, la inexistencia de cargos o remuneraciones acordes a la función y responsabilidad y la ausencia, son las causas más frecuentes del déficit en la atención”.***

Finalmente, solo 9.512 (nueve mil quinientos doce) pacientes fueron atendidos por equipos de cuidados paliativos, de un universo estimado o pasible de haberlo requerido de 17.000 (diecisiete mil).

Estos datos, considerados en forma desagregada o globalmente, evidencian la realidad actual de que este derecho consagrado en varias normas de jerarquía y reglamentado en normas específicas del organismo rector de la política pública de salud, está aún lejos de ser universal, equitativo y de calidad.

3.- Aportes de la sociedad civil hacia los Cuidados Paliativos

La Comisión de Salud y Asistencia Social, ha recibido durante el transcurso del año a varias y diversas organizaciones y sociedades científicas con el objetivo del perfeccionamiento de la normativa que hoy convocamos a votar en este pleno.

El Sindicato Médico del Uruguay explicitó su firme postura y aporte en defensa de los cuidados paliativos.

Expresó literalmente,...***“entendemos los cuidados paliativos como una prestación a la salud de las personas, en el sentido de dar calidad a la vida de las personas y que en algún momento, que inclusive puede ser transitorio o no, se requiere de ese tipo de cuidados que tiene la particularidad de ser compleja la organización multidisciplinaria, como tantas otras prestaciones a la salud de los seres humanos que los equipos de la salud brindamos”.***

La Sociedad de Psiquiatría también expresó su apoyo absoluto en la promoción por un nuevo marco legal de fortalecimiento de los cuidados paliativos.

El Colegio Médico hizo hincapié en su valoración positiva y en la importancia de lograr un mayor desarrollo de los cuidados paliativos, particularmente señaló la necesidad de que tengan alcance en todo el territorio nacional y en la calidad de la asistencia.

La Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos, en su calidad de organización impulsora del proyecto realizó precisiones y aportes sustantivos que a modo de ejemplo vamos a compartir brevemente.

Fundó la iniciativa en una realidad nacional que ya hemos expresado minutos antes, decía en su comparecencia,...***“la mitad de los uruguayos no tiene acceso, literalmente a los cuidados paliativos. Ese número es mucho mayor si hablamos de niños y si***

hablamos de continuidad en el proceso, además de calidad. Ahí nos encontraremos con cifras mayores. El proyecto apunta al derecho de tener cuidados paliativos de calidad durante toda la enfermedad, de acuerdo con las necesidades de cada uno, de cada paciente y de cada familia".

Se pretende garantizar el acceso a los cuidados paliativos y para este fin expresaron... **"en los diferentes niveles de atención que el paciente necesite, en los distintos escenarios de posible internación que el paciente necesite, es necesario poder trabajar en red, porque no siempre va a poder estar un paliativista en la casa del paciente debido a las distancias, se necesita un trabajo en red con los sistemas que ya existen".**

"Esta iniciativa legal, -agregaron- busca imponer las garantías al derecho a los cuidados paliativos, sin perder la individualización ... el objetivo es velar por los derechos a los cuidados paliativos que tienen todos los uruguayos en cualquier momento de la vida y a cualquier edad, independientemente de la enfermedad que tengan. Es una medicina humanizada, centrada en el paciente, centrada en la persona y en su familia".

La Cátedra de Medicina Legal de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República por su lado, expresó estar... **"totalmente de acuerdo con que nuestro país pueda contar con una ley que establezca con mayor precisión el derecho a los cuidados paliativos,...que establecen otras leyes vigentes"...**

Realizó en virtud de su especificidad académica, aportes sustantivos que resaltaremos más adelante.

La Universidad de Montevideo, participó con una representación del Centro de Ciencias Biomédicas, señalando coincidentemente con todas las demás delegaciones que... **"es necesaria una ley que garantice la prestación universal, accesible y equitativa de cuidados paliativos...y fiscalizar su cumplimiento".**

Especificó además que esta prestación debe transformarse en una... **"cobertura asistencial los 365 días, las 24 horas".**

En términos de la fiscalización, explicó que... **"se debe controlar la calidad de la atención que se brinda a través de los profesionales con formación específica en cuidados paliativos, deben tener formación básica para casos complejos... protocolos y guías de práctica clínica consensuados".**

En relación a las garantías de acceso, señalaron la relevancia de... **"controlar la oportunidad de la derivación y la consulta temprana con el servicio de cuidados paliativos".**

La Federación Médica del Interior también realizó aportes en el sentido de enfatizar conceptualmente la necesidad de garantizar los cuidados paliativos desde la accesibilidad y la asequibilidad, en tanto expresan garantías desde dos puntos de vista relevantes, los recursos económicos y la facilidad y universalidad de la prestación.

Esta multiplicidad de aportes complementarios y énfasis convergentes en los componentes del proyecto a estudio, reafirmaron la unanimidad en términos de que un nuevo marco legal es necesario para cubrir vacíos, inequidades y por sobre todo abordar la imprescindible calidad de la prestación sin distinción de edad, residencia, estatus económico o estadio de la enfermedad.

Deriva de esta convicción el proyecto que detallaremos y que solicitamos acompañe esta Cámara con su voto.

4.- Proyecto de ley – Exposición de motivos y articulado

El objetivo del proyecto es garantizar la cobertura, acceso y calidad en forma universal de los cuidados paliativos para toda la población, a cualquier edad y sin distinción de la enfermedad que curse, en los ámbitos y momentos que se determine por el personal de salud competente, obligando a todos los prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud.

Consta de nueve artículos cuyo contenido detallaremos a continuación.

Artículo 1º; declara el derecho a recibir la atención en cuidados paliativos, en las circunstancias especiales que la ley regula.

Artículo 2º; refiere al objeto de la ley, garantizando los derechos que el proyecto pretende tutelar a través de las diversas disposiciones.

Artículo 3º; contiene los cometidos que se persiguen, como lo son por ejemplo el garantizar la atención en sus diferentes escenarios (sea en consultorio, domicilio o internación); disminuir el sufrimiento; el derecho a la atención de forma integral abarcando dimensiones físicas y psicológicas; el derecho y respeto por la calidad de la información para la adopción de las mejores decisiones por parte del paciente.

Artículo 4º; tiene como objeto precisar los deberes de las instituciones prestadoras de salud. De tal forma se definen actividades, conductas, acciones que deben llevar a cabo las instituciones a efectos de materializar y garantizar los derechos consagrados en la norma.

Artículo 5º; determina el derecho del paciente a tener información oportuna, de calidad, para la adopción de decisiones de su proceso terapéutico.

Artículo 6º; referencia y hace explícito el derecho a la asistencia oportuna, integral, continua, a recibir un tratamiento efectivo y calificado en las especiales circunstancias en que se encuentra el paciente.

Artículo. 7º; expresa la obligación de las instituciones prestadoras de salud a la conformación de equipos de salud especializados y específicos, su formación; en definitiva los requisitos indispensables para una atención de calidad en momentos tan especiales.

Artículo 8º; da paso a que la reglamentación determine los recursos materiales con que deben contar las instituciones, para el cabal cumplimiento de éstas disposiciones.

Y finalmente el artículo 9º otorga un plazo de 180 (ciento ochenta) días a partir de la promulgación de la ley para reglamentar las diferentes disposiciones objeto del presente.

Los artículos considerados individualmente como el todo de la norma en su conjunto, se orientan a establecer explícitamente el derecho a los cuidados paliativos, pero también recogen y comprenden el derecho a la información y a la atención integral, aspectos que ya están consagrados en otras normas y que son consistentes con la que estamos presentando aquí.

Debemos resaltar además, que este proyecto jerarquiza un campo especializado del conocimiento y de la medicina.

Los cuidados paliativos tal como los posiciona este proyecto, promueven y requieren de la participación de los pacientes siendo partes de las decisiones sobre la atención que reciben en cualquier momento y en cualquier entorno.

Los beneficios de esta asistencia, y se debe explicitar, no sólo alcanzan al paciente, sino también a quienes lo cuidan y a sus familiares, marco garantista de una asistencia a todas las necesidades, físicas, psicológicas y sociales.

Universaliza la cobertura, el acceso y la calidad de la prestación para todos los usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud, obligando como corresponde al conjunto de los prestadores del sistema y como ya se ha dicho, en cualquier lugar en el que resida quien o quienes lo necesiten.

Esta obligación del Sistema es la contracara del derecho del paciente y de su familia a recibir en forma precoz y oportuna una asistencia específica, cuyo objetivo primordial es mejorar la calidad de vida de los pacientes y en muchos casos esta asistencia puede ser sin duda no solo prolongar la vida, sino que ésta sea de calidad y esto es la esencia y espíritu de esta ley.

5.- En síntesis

El proyecto que hoy sometemos a la votación de este pleno recoge aspectos fundamentales de la propuesta originalmente promovida por la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos en virtud de que contó con la unanimidad de los legisladores que integran la Comisión de Salud y Asistencia Social de esta Cámara.

Expresa la síntesis de un interés común y compartido, garantizar efectivamente la cobertura, el acceso y la calidad de los cuidados paliativos sin ningún tipo de restricciones ni excepciones, para mejorar el tiempo y calidad de vida a toda la ciudadanía en todo el territorio nacional.

Obliga a revertir la realidad actual, en la cual no hay accesibilidad universal, la cobertura es parcial y con adicionales diferencias entre prestadores públicos y privados, así como carencias de equipos paliativistas pediátricos y serias restricciones según enclaves territoriales.

Respaldar este proyecto de ley es respaldar un dispositivo concreto, un conjunto específico y especializado de conocimiento científico, cuya mirada y aplicación integral,

asiste en forma íntegra a pacientes y familiares, para mejorar la calidad de vida complementándose con los tratamientos particulares a las enfermedades que transiten, bajo la premisa incuestionable del involucramiento de quienes la padecen.

En atención a orientaciones de técnica legislativa, no son parte del articulado, definiciones programáticas y sus referencias bibliográficas, como tampoco aspectos que hacen a como se debiera organizar la asistencia particular, en el entendido que se sustenta sobre criterios clínicos y niveles asistenciales que pueden modificarse para adecuarse a realidades que no son estáticas y de estar contenidas, obligarían a modificaciones continuas de la ley.

Los aspectos mencionados son materia de reglamentación y están claramente asignados al organismo rector que es el MSP.

Es menester señalar que durante el análisis e intercambio de esta iniciativa, se recibieron planteos, cuestionamientos e inquietudes que intentaron contraponer y construir escenarios de enfrentamientos entre derechos.

El proyecto de universalización y calidad de los cuidados paliativos, responde a la **necesidad de garantizar como Estado el derecho a la asistencia adecuada, oportuna e informada** a quienes padezcan enfermedades que así lo requieran en las etapas que sean indicadas por los equipos de salud tratantes y solicitada por pacientes y familiares, durante el tiempo que se entienda necesario, aliviando el dolor y la mejor asistencia especializada.

Este proyecto es producto de la confluencia de aportes de legisladores del Partido Colorado, del Partido Independiente y del Frente Amplio, en pos de fortalecer derechos ya consagrados, en este caso la asistencia de cuidados paliativos, dando mejores herramientas para su efectiva implementación y desarrollo.

Por lo antes expuesto, esta Asesora recomienda al plenario aprobar el siguiente proyecto de ley.

Sala de la Comisión, 16 de noviembre de 2021.

LUCÍA ETCHEVERRY LIMA
Miembro Informante
CRISTINA LÚSTEMBERG
NIBIA REISCH
ALFREDO DE MATTOS, con salvedades

**PROYECTO DE LEY CON
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS
PRESENTADO POR VARIOS
SEÑORES REPRESENTANTES**

PROYECTO DE LEY

Artículo 1º.- Declárese el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y/o avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital.

Artículo 2º. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a recibir de cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1º, a sus familiares y/o cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

Artículo 3º. (Cometidos).- La ley tendrá los siguientes cometidos:

- A) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono.
- B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas.
- C) Promover el bienestar de familiares y/o cuidadores, incluyendo la atención al duelo.
- D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones.
- E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

Artículo 4º. (Deberes de las entidades prestadoras de salud).- Todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud deben:

- A) Brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución que se encuentren comprendidos en lo dispuesto por el artículo 2º de la presente ley, con la misma calidad, independientemente de su edad, sexo, raza, religión, nacionalidad, lugar de residencia, capacidades diferentes, condición social y económica o cualquier otro criterio injustificado y discriminatorio.
- B) Asegurar la difusión del derecho a los cuidados paliativos entre todos sus usuarios, y disponer de información sobre la atención paliativa, en todas sus oficinas de atención al usuario.
- C) Garantizar procedimientos de ingreso a la asistencia paliativa que sean sencillos y rápidos, asegurando la accesibilidad.
- D) Contar con profesionales especialistas que conformen equipos de Cuidados Paliativos, quienes coordinarán la asistencia de estos pacientes en cada institución, de acuerdo con su nivel de complejidad, trabajando en red y en forma coordinada con todos los demás profesionales y equipos necesarios para mejorar el bienestar del paciente, su familia y/o cuidador.

E) Brindar en los distintos ámbitos de atención posibles: internación, ambulatorio, atención domiciliaria, retén telefónico permanente, y otros asegurando el seguimiento a lo largo del tiempo de los pacientes.

F) El equipo interdisciplinario debe articular con los profesionales y equipos de referencia de los pacientes asegurando la continuidad asistencial.

G) Implementar medidas de prevención de la claudicación familiar y/o del cuidador.

H) Brindar asistencia al duelo a familiares y/o cuidadores, luego del fallecimiento, asesorando a los mismos y derivando a equipos de salud mental si fuera necesario.

Artículo 5°. (Recursos humanos).- Los prestadores de salud deben:

A) Conformar los equipos de Cuidados Paliativos especializados y específicos para niños y adultos. Su integración dependerá del número de usuarios de la institución, y se regirá conforme a lo que establezca la reglamentación. Los recursos humanos podrán ser propios, contratados o brindados por complementación entre diferentes instituciones.

B) Asegurar la formación de todos los trabajadores de la salud en los aspectos básicos desarrollados en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 6°. (Recursos materiales).- Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud, deben contar con los recursos materiales necesarios para prestar la atención de cuidados paliativos, de conformidad con lo que establezca la reglamentación.

Artículo 7°.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley, dentro del plazo de 180 (ciento ochenta) días posteriores a su promulgación.

Montevideo, 3 de noviembre de 2021

LUIS GALLO CANTERA
 REPRESENTANTE POR CANELONES
 ENZO MALÁN CASTRO
 REPRESENTANTE POR SORIANO
 IVÁN POSADA PAGLIOTTI
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 ANA MARÍA OLIVERA PESSANO
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 SUSANA PEREYRA
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 MARIANO TUCCI MONTES DE OCA
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 CRISTINA LÚSTEMBERG
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 BETTIANA DÍAZ REY
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 JUAN N. SILVERA
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
 OPE PASQUET
 REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

GUSTAVO OLMOS
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
WALTER CERVINI
REPRESENTANTE POR CANELONES
CECILIA BOTTINO FIURI
REPRESENTANTE POR PAYSANDÚ
FELIPE SCHIPANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
CARLOS VARELA NESTIER
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
DANIEL CAGGIANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En Uruguay mueren por año más de 30.000 personas, la mayoría como consecuencia de enfermedades no transmisibles (cardíacas, oncológicas, respiratorias, renales, neurológicas, congénitas, etc.) Todas estas personas pueden transitar un proceso de enfermedad, a veces prolongados en el tiempo, de meses o años, con múltiples problemas médicos, donde el sufrimiento y el dolor tienen un lugar destacado., presentando además problemas psicológicos, sociales y espirituales que impactan en su calidad de vida, en sus familias y en el sistema sanitario.

El proyecto tiene el objetivo de generalizar el acceso de calidad a los tratamientos de cuidados paliativos necesarios para aliviar o eliminar el sufrimiento y dolor de la persona en la última etapa de la vida a causa de la enfermedad.

Su atención, con frecuencia se limita a llamados puntuales a unidades de emergencia móvil, control inadecuado del dolor, internaciones frecuentes y tratamientos fútiles. La mayoría de las veces, sin contar con profesionales o equipos que guíen en forma ordenada la atención y contemplen todos los aspectos de la persona.

Estos pacientes y sus familias necesitan atención integral por parte de equipos interdisciplinarios que los atiendan en distintos ámbitos (domicilio, internación y consultorio) hasta el último de sus días, respetando su autonomía, garantizando la confidencialidad, evitando la obstinación terapéutica, dándoles participación en la toma de decisiones y cuidando también a la familia a fin de evitar duelos complicados.

Por otro lado, Uruguay tiene un lugar destacado en el mundo por las cifras bajas de mortalidad infantil y como consecuencia no deseada de esta disminución, un número significativo de niños viven con secuelas. Se requiere para dicha población una atención integral, que incluye al niño y a su entorno familiar, atención médica continua y de enfermería especializada a su situación, así como psicológica, social y espiritual, para disminuir el impacto negativo en la calidad de vida, que les permita insertarse en la sociedad.

La respuesta a estas situaciones sanitarias en las distintas etapas de la vida la dan los Cuidados Paliativos, definidos por la Organización Mundial de la Salud como "el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, 2002).

Uruguay, desde hace años, ha tratado de forma directa o indirecta el tema de los Cuidados Paliativos:

- Desde 1934 la Constitución de la República Oriental del Uruguay protege el derecho a la salud. La Constitución vigente recoge en el artículo 44 estos conceptos.

- Los cuidados paliativos son considerados un derecho humano, comprendido dentro del derecho a la salud, reconocido por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud desde 1990.

- En 2008 se incluye formalmente a los Cuidados Paliativos en el proceso de atención en salud consignado en las Leyes NC 18.211(Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, artículo 4 literal B y artículo 45 literal C) y N° 18.335 (Derechos y Deberes de los Usuarios de los servicios de salud, artículos 6,7 y 10) e integran el

Anexo II del Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud (PIAS), aprobado por Decreto N°465/008 (Capítulo 1 Modalidades de Atención). La descripción de la prestación en el PIAS es genérica y no especifica los requisitos de los servicios de Cuidados Paliativos para asegurar la calidad de los mismos ni la equidad en todo el territorio nacional.

- En 2009 se aprueba la Ley N°18.473 (Ley de Voluntad Anticipada). La misma garantiza el derecho de la persona a ejercer la autonomía en cuanto a procesos y procedimientos de la atención médica al final de su vida.

- En diciembre de 2013 el Ministerio de Salud Pública implementa el Plan Nacional de Cuidados Paliativos, para asegurar su desarrollo, consignado en la Ordenanza N° 957/013 (Creación del Área Programática de Cuidados Paliativos).

- En el año 2014 se aprueba el código de ética médica plebiscitado en 2012 a nivel nacional por el colectivo médico y se sanciona como Ley N° 19.286. Dicha Ley, constituye el marco ético que regula la actuación profesional contemplando la relación médico paciente desde el inicio al final de la vida, respeta el valor de la dignidad de la vida, así como de principios éticos de no dañar, hacer el bien, el ejercicio de la autonomía y la justicia.

- En 2015 los Cuidados Paliativos se integran a los Objetivos Sanitarios Nacionales, dentro del Objetivo estratégico 3 “mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de la vida”.

- En 2016, a través de la Ley N° 19.430 se ratifica la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores. En la misma se realizan diversos aportes relacionados con los Cuidados Paliativos y la dignidad en la muerte, a fin de promover la igualdad y no discriminación de los adultos mayores.

- En 2019 se aprueba la Ordenanza N° 1.695/019 del Ministerio de Salud Pública “Lineamientos para la implementación y desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay”, válida para todo el territorio nacional.

Si bien la situación de Uruguay ha mejorado, este logro es insuficiente:

- El 41% de los uruguayos no recibe los Cuidados Paliativos con los que poder lograr una mejor calidad de vida y evitar duelos complicados en sus familiares.

- La asistencia paliativa es muy heterogénea en los distintos Departamentos, siendo en algunos muy baja o nula la cobertura.

- Sólo el 32% de los prestadores de salud brinda Cuidados Paliativos pediátricos.

- Solamente en 9 de los 19 Departamentos existen equipos de Cuidados Paliativos pediátricos, por ende, la mayoría de los niños que los necesitan no acceden a los mismos.

- Los equipos formados no cuentan con todos los profesionales que necesitan (médico, enfermero, psicólogo y trabajador social). (Anexo I de Desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay Resultado de la Encuesta Nacional de Prestadores de Salud 2019).

- Sólo el 27% de los profesionales tienen cargo exclusivo para Cuidados Paliativos; la mayoría son prestadores de Montevideo. El 73% restante de los profesionales, dedican horas de su tiempo en forma no remunerada, para lograr la atención adecuada a los pacientes y sus familiares. (Desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay Resultado de la Encuesta Nacional de Prestadores de Salud 2019).

A pesar de todo lo descrito, los Cuidados Paliativos no son universales en Uruguay, no respetándose la equidad y accesibilidad en todo el territorio nacional.

Por ello la necesidad de otorgar un marco regulatorio específico, que consagre clara y definitivamente el derecho y a su vez garantice la atención a brindar por parte de los prestadores de salud. Reglas claras, concisas y contundentes a la hora de velar por los derechos de las personas.

Montevideo, 3 de noviembre de 2021

LUIS GALLO CANTERA
REPRESENTANTE POR CANELONES
ENZO MALÁN CASTRO
REPRESENTANTE POR SORIANO
IVÁN POSADA PAGLIOTTI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
ANA MARÍA OLIVERA PESSANO
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
SUSANA PEREYRA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
MARIANO TUCCI MONTES DE OCA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
CRISTINA LÚSTEMBERG
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
BETTIANA DÍAZ REY
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
JUAN N. SILVERA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
OPE PASQUET
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
GUSTAVO OLMOS
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
WALTER CERVINI
REPRESENTANTE POR CANELONES
CECILIA BOTTINO FIURI
REPRESENTANTE POR PAYSANDÚ
FELIPE SCHIPANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
CARLOS VARELA NESTIER
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
DANIEL CAGGIANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

≠

DISPOSICIONES CITADAS

Ley N° 18.355, de 15 de agosto de 2008.

PACIENTES Y USUARIOS DE LOS SERVICIOS DE SALUD

SE ESTABLECEN SUS DERECHOS Y OBLIGACIONES

CAPÍTULO IV

DE LOS DERECHOS RELATIVOS A LA DIGNIDAD DE LA PERSONA

Artículo 15.- Los servicios de salud, dependiendo de la complejidad del proceso asistencial, integrarán una Comisión de Bioética que estará conformada por trabajadores o profesionales de la salud y por integrantes representativos de los usuarios.

Artículo 16.- Todo paciente tiene el derecho a disponer de su cuerpo con fines diagnósticos y terapéuticos con excepción de las situaciones de emergencia imprevista, sin perjuicio de lo dispuesto en la Ley N° 14.005, de 17 de agosto de 1971, y sus modificativas.

Artículo 17.- Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a:

- A) Ser respetado en todas las instancias del proceso de asistencia, en especial recibir un trato cortés y amable, ser conocido por su nombre, recibir una explicación de su situación clara y en tiempo, y ser atendido en los horarios de atención comprometidos.
- B) Procurar que en todos los procedimientos de asistencia médica se evite el dolor físico y emocional de la persona cualquiera sea su situación fisiológica o patológica.
- C) Estar acompañado por sus seres queridos o representantes de su confesión en todo momento de peligro o proximidad de la muerte, en la medida que esta presencia no interfiera con los derechos de otros pacientes internados y de procedimientos médicos imprescindibles.

- D) Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica), con excepción de lo dispuesto en la Ley N° 14.005, de 17 de agosto de 1971, y sus modificativas.

- E) Negarse a que su patología se utilice con fines docentes cuando esto conlleve pérdida en su intimidad, molestias físicas, acentuación del dolor o reiteración de procedimientos. En todas las situaciones en que se requiera un paciente con fines docentes tendrá que existir consentimiento. Esta autorización podrá ser retirada en cualquier momento, sin expresión de causa.

- F) Que no se practiquen sobre su persona actos médicos contrarios a su integridad física o mental, dirigidos a violar sus derechos como persona humana o que tengan como resultado tal violación.

Ley N° 18.473, de 3 de abril de 2009.

VOLUNTAD ANTICIPADA

SE INCORPORA A NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO Y SE ESTABLECE SU ALCANCE

Artículo 1º.- Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.

Del mismo modo, tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible.

Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia aun cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural.

No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren.

De igual forma podrá manifestar su voluntad anticipada en contrario a lo establecido en el inciso segundo de este artículo, con lo que no será de aplicación en estos casos lo dispuesto en el artículo 7º de la presente ley.

Artículo 2º.- La expresión anticipada de la voluntad a que refiere el artículo anterior se realizará por escrito con la firma del titular y dos testigos. En caso de no poder firmar el titular, se hará por firma a ruego por parte de uno de los dos testigos.

También podrá manifestarse ante escribano público documentándose en escritura pública o acta notarial.

Cualquiera de las formas en que se consagre deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente.

Artículo 3º.- No podrán ser testigos el médico tratante, empleados del médico tratante o funcionarios de la institución de salud en la cual el titular sea paciente.

Artículo 4º.- La voluntad anticipada puede ser revocada de forma verbal o escrita, en cualquier momento por el titular. En todos los casos el médico deberá dejar debida constancia en la historia clínica.

Artículo 5º.- El diagnóstico del estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del paciente. Para el segundo profesional médico regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el artículo 3º de la presente ley.

Artículo 6º.- En el documento de expresión de voluntad anticipada a que se alude en el artículo 2º de la presente ley, se deberá incluir siempre el nombramiento de una persona denominada representante, mayor de edad, para que vele por el cumplimiento de esa voluntad, para el caso que el titular se vuelva incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Dicho representante podrá ser sustituido por la voluntad del titular o designarse por éste sustitutos por si el representante no quiere o no puede aceptar una vez que fuera requerido para actuar.

No podrán ser representantes quienes estén retribuidos como profesionales para desarrollar actividades sanitarias realizadas a cualquier título con respecto al titular.

Artículo 7º.- En caso que el paciente en estado terminal de una patología incurable e irreversible certificada de acuerdo con las formalidades previstas en el artículo 5º de la presente ley, no haya expresado su voluntad conforme al artículo 2º de la presente ley y se encuentre incapacitado de expresarla, la suspensión de los tratamientos o procedimientos será una decisión del cónyuge o concubino o, en su defecto, de los familiares en primer grado de consanguinidad, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8º de la presente ley.

En caso de concurrencia entre los familiares referidos, se requerirá unanimidad en la decisión y para el caso de incapaces declarados, que oportunamente no hubieren designado representante conforme al artículo 1º "in fine", la deberá pronunciar su curador.

Si se tratare de niños o adolescentes, la decisión corresponderá a sus padres en ejercicio de la patria potestad o a su tutor. Si la tutela se hubiera

discernido porque, a su vez, los padres son menores de edad, el tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño.

No obstante, cuando el paciente sea incapaz, interdicto o niño o adolescente, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, ésta será tomada por sus representantes legales en consulta con el incapaz y el médico tratante.

Artículo 8º.- En todos los casos de suspensión de tratamiento que trata esta ley, el médico tratante deberá comunicarlo a la Comisión de Bioética de la institución, cuando éstas existan, creadas en cumplimiento de la Ley N° 18.335, de 15 de agosto de 2008, en la redacción dada por el artículo 339 de la Ley N° 18.362, de 6 de octubre de 2008, debiendo en ese caso resolver en un plazo de 48 horas de recibida esta comunicación. En caso de no pronunciamiento en dicho plazo se considerará tácitamente aprobada la suspensión del tratamiento.

Asimismo, las instituciones de salud deberán comunicar todos los casos de suspensión de tratamiento a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del Ministerio de Salud Pública, a los efectos que corresponda.

Artículo 9º.- De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente objeto de esta ley, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda.

Artículo 10.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán:

- A) Garantizar el cumplimiento de la voluntad anticipada del paciente expresada en el documento escrito que alude el artículo 2º de la presente ley, incorporándolo a su historia clínica.

- B) Proveer programas educativos para su personal y usuarios, sobre los derechos del paciente que estipula la presente ley, debiendo el Ministerio de Salud Pública implementar una amplia difusión.

Artículo 11.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la aceptación del usuario ni lo discriminarán basándose en si éstos han documentado o no su voluntad anticipada.

