



SEGUNDO INFORME DE LA COMISIÓN DE SALUD, recaído en el proyecto de ley, en segundo trámite constitucional, sobre reconocimiento y protección de los derechos de las personas con enfermedades terminales, y el buen morir.

BOLETÍN N° 12.507-11.

HONORABLE SENADO:

La Comisión de Salud cumple con presentar su segundo informe acerca del proyecto de ley señalado en el epígrafe, iniciado en Mensaje del Presidente de la República, señor Sebastián Piñera Echenique, con urgencia calificada de suma.

CONSTANCIAS

El proyecto de ley fue aprobado en general por el Senado el 22 de junio de 2021, oportunidad en que se acordó abrir un plazo para presentar indicaciones hasta el día 09 de julio, oportunidad en que el Ejecutivo presentó un Informe Financiero Complementario, por tanto, cabe hacer presente que el proyecto debe ser considerado, además, por la Comisión de Hacienda.

Esta iniciativa de ley no contiene normas que requieran un quorum especial de aprobación ni afecta la organización o atribuciones de los tribunales de justicia.

A una o más de las sesiones en que la Comisión consideró este asunto asistieron, además de sus integrantes, el Honorable Senador señor Manuel José Ossandón Irrarrázabal, y las siguientes personas:

Del Ministerio de Salud: el Ministro, señor Enrique Paris, y los Asesores, señores Jorge Acosta, Enrique Accorsi, y Jaime González.

Del Ministerio de Hacienda: el Ministro, señor Rodrigo Cerda.

De la Dirección de Presupuestos: la Directora, señora Cristina Torres.



De la División de Prevención y Control de Enfermedades de la Subsecretaría de Salud Pública (DIPRECE): la Jefa, señora Sylvia Santander, y la Jefa del Departamento de Rehabilitación, señora Ximena Neculhueque.

De la Superintendencia de Salud: el Superintendente, señor Patricio Fernández.

De la Asociación de Clínicas de Chile: el Vicepresidente Ejecutivo señor Javier Fuenzalida, y el Director Legal, señor Juan Pablo Pomés.

Del Colegio Médico de Chile A.G.: el Presidente Regional Concepción, señor Germán Acuña.

De la Corporación Oncomamás: la Directora, señora Beatriz Troncoso.

De la Fundación Casa Familia: la Directora Ejecutiva, señora Mónica Gana.

De la Organización Usanda: la Representante, señora Mirentxu Busto.

De la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos ACHED-CP: el Presidente, señor César Cárcamo.

Del Movimiento Paliativos Ahora: las Representantes, señoras María José Errázuriz, Daniela Rojas y Paula Ossandón.

De la Pontificia Universidad Católica de Chile: el Rector, señor Ignacio Sánchez; el Decano de la Facultad de Medicina, señor Felipe Heusser, y los Académicos y Médicos Paliativistas, señora Carolina Jaña y señor Alfredo Rodríguez.

De la Sociedad Médica de Cuidados Paliativos: la Presidenta, señora Carolina Valdebenito.

De la Organización Mundial de la Salud: el Asesor, señor Xavier Gómez-Batiste.

De la Corporación Nacional de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM): el Presidente, señor Lorenzo Naranjo.

La enfermera especialista en Medicina Paliativa, señora Marcela Barrera.



La oncóloga pediatra del Hospital Roberto del Río, señora Natalie Rodríguez.

El nefrólogo del Hospital Las Higueras del Talcahuano, señor Carlos Zúñiga San Martín.

La enfermera señora Jacqueline Opazo.

El Investigador de la Biblioteca del Congreso Nacional, señor Eduardo Goldstein.

El Asesor de la Senadora Carolina Goic, señor Gerardo Bascuñán.

El Asesor de la Senadora Ena Von Baer, señor Benjamín Rug.

El Asesor del Senador Rabindranath Quinteros, señor Jaime Junyent.

El Asesor del Senador Francisco Chahuán, señor Cristian Carvajal.

La Asesora del Comité PPD, señora Victoria Fullerton.

Para los efectos de lo dispuesto en el artículo 124 del Reglamento del Senado, se deja constancia de lo siguiente:

I.- Artículos del proyecto aprobado en general que no fueron objeto de indicaciones ni de modificaciones: artículo 7.

II.- Indicaciones aprobadas sin modificaciones: N^{os} 29 y 36.

III.- Indicaciones aprobadas con modificaciones: N^{os} 1, 2, 5, 7, 9, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 21, 22, 24, 25, 32, 33, 34 y 35.

IV.- Indicaciones rechazadas: N^{os} 3, 4, 6, 8, 10, 11, 12, 17, 20, 23, 26, 27 y 28.

V.- Indicaciones retiradas: N^{os} 30, 31 y 37.

VI.- Indicaciones declaradas inadmisibles: ninguna.



EXPOSICIONES PREVIAS¹

El Ministro de Salud, señor Enrique Paris planteó que la OMS hace más de treinta años definió los cuidados paliativos como el cuidado total activo de los pacientes, cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos, del control del dolor y de otros síntomas, abordando asimismo problemas psicológicos, sociales y espirituales.

Agregó que la definición ha sido complementada los últimos años con un enfoque más integral, situando en el centro de la cuestión al paciente y a su familia, considerando que cuidados paliativos son aquellos cuyo enfoque “mejora la calidad de vida de los pacientes y de las 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 evaluación y tratamiento correcto del dolor, pero también de problemas físicos, psicológicos y espirituales.”.

Señaló que este tipo de cuidados debe darse de manera oportuna y progresiva, sin esperar a los últimos días de vida o a que los dolores sean insoportables.

Añadió que el objetivo es generar una relación de confianza entre el paciente, su familia y el equipo tratante, de manera de permitir un mejor manejo de los síntomas, una adecuada contención emocional y un menor dolor físico.

Seguidamente, expresó que los cuidados paliativos se requieren para otorgar una mejor calidad de vida al paciente en sus últimos momentos y hacerlo sentir acompañado hacia una muerte más digna.

Precisó que tienen una serie de principios que lo definen, tales como: proporcionar alivio frente al dolor, la integración de aspectos espirituales y psicológicos, la integración de la familia en el proceso, para que puedan adaptarse a la enfermedad del paciente y al posterior duelo.

Manifestó la importancia de diferenciar la eutanasia de los cuidados paliativos, dado que estos últimos no intentan acelerar ni retrasar la muerte de la persona y pueden ser aplicados desde el comienzo de la enfermedad. Se debe evitar que el paciente sufra dolor, frío, hambre o miedo.

A continuación, explicó que los cuidados paliativos se sustentan en cuatro pilares: adecuado control de los síntomas

¹ Las presentaciones se encuentran disponibles en la página web www.senado.cl, vínculo “Trámite de Proyectos”, ingresar Boletín N° 12.507-11.



y del dolor; apoyo psicosocial y espiritual; comunicación afectiva, y trabajo conjunto entre el médico, la familia y el paciente.

Relevó la importancia de contar con un equipo médico especializado que involucre a la familia en un tratamiento, cuyo objetivo es manejar de manera óptima el dolor de la persona. Añadió que el equipo médico debe estar formado por personal con un perfil que incorpore conocimientos y habilidades en los ámbitos mencionados. Destacó que, por ello, es importante poner énfasis en tales conocimientos y habilidades cuando se debata sobre la formación de estos profesionales y técnicos, tanto en el pregrado como en el postgrado.

Aseveró que los cuidados paliativos además ayudan a disminuir los tratamientos de alto costo, evitando la obstinación terapéutica, que es otro mal de la medicina, que muchas veces causa más dolor, prolongando la vida innecesariamente y deja muchas veces en la ruina a una familia que podría tener una forma más adecuada de tratar al paciente en la etapa terminal de la enfermedad.

Asimismo, genera una baja en el ingreso a las unidades de cuidados intensivos u otras instalaciones de hospitalización, liberando camas si se da un modelo de atención que privilegia la atención domiciliaria.

Por todo lo anterior, advirtió que privilegiar la atención domiciliaria es fundamental para el paciente y su familia, ya que no tienen que movilizar a los enfermos hacia los hospitales o los servicios de urgencias.

Agregó que lo anterior impacta en el presupuesto de manera considerable, dado que el valor de una cama en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) actualmente supera los \$170.000 diarios, en cambio, la atención domiciliaria tiene un costo aproximado de \$3.500 diarios. Añadió que una cama UCI tiene un valor mensual aproximado de \$5.000.000, mientras que el costo mensual en el domicilio no supera los \$100.000.

Destacó que el modelo de atención que se propone es de atención compartida entre el nivel primario, que se debe reforzar y hacerlo resolutivo, y el nivel secundario, permitiendo optimizar el recurso humano disponible, sin sobrecargar a los miembros del equipo médico en términos laborales y emocionales y al mismo tiempo garantizar la continuidad del tratamiento, cuidando al paciente y a su entorno.

Detalló que la atención directa se encargará del cuidado integral del paciente y su actividad podrá realizarse en un centro de salud o en el domicilio, con asesoría de las unidades de cuidados



paliativos, cuando se requiera. Además, se incluyen actividades de educación familiar para cuidadores informales, con apoyo informativo y emocional.

En relación al presupuesto, indicó que esta materia quedará incluida en el presupuesto del año 2022 del Ministerio de Salud.

Asimismo, señaló que se propone incluir herramientas de telemedicina, no solo para la atención domiciliaria, sino que también para la gestión de casos. Con esta tecnología se podrá lograr una mejor articulación entre equipos de mayor y menor complejidad y así consensuar entre ellos, el paciente y su entorno el plan de cuidados a seguir. Indicó que el Ministerio de Salud ha continuado durante este año desarrollando el hospital digital, contratando al personal que contribuirá en temas de salud mental, para apoyar a los pacientes que requieren cuidados paliativos.

Por último, precisó que aprobar esta iniciativa legal implica dar un gran paso en equidad e igualdad de acceso a cuidados paliativos, más allá de las patologías oncológicas, otorgando una respuesta integral al sufrimiento de pacientes con enfermedades incurables.

A continuación, **la jefa del departamento de rehabilitación de la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE), doctora Ximena Neculhueque** señaló que el foco del proyecto de ley está puesto fuertemente en la necesidad de los cuidados paliativos no oncológicos.

Indicó que los cuidados paliativos, definidos por la OMS, son una estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando se ven enfrentados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y tratamiento correctos del dolor y otros problemas de tipo físico, psicosocial o espiritual.

Destacó que en el país se cuenta con atención de cuidados paliativos para personas que sufren cáncer. Desde esa perspectiva, estimó que es de equidad extender los cuidados paliativos hacia las personas que sufren enfermedades crónicas no curables y que no responden a los tratamientos habituales.

Planteó que los pilares para la atención de los cuidados paliativos no oncológicos son:

Primero, poner énfasis en la atención domiciliaria, para lo cual se requieren recursos humanos que den cuenta



de esta necesidad; fármacos para el alivio de los síntomas; fortalecer la estrategia de telemedicina a través del hospital digital; educar a los integrantes de la familia, que son el referente para el acompañamiento, y contar con insumos que permitan prevenir complicaciones en el domicilio.

Segundo, implementar cuidados paliativos en la atención primaria y brindar atención domiciliaria, para lo cual se requiere de médicos, enfermeras, kinesiólogos, psicólogos, nutricionistas y técnicos en enfermería, los que en forma multidisciplinaria asistirían a los domicilios de los pacientes a entregar la atención necesaria.

Tercero, en el nivel secundario, señaló que cuentan con unidades de cuidados paliativos que están orientadas al cuidado paliativo oncológico, financiado por las Garantías Explícitas en Salud (GES), pero dada la necesidad de ampliar la cobertura, 14 de los 29 servicios de salud, ya han comenzado a atender pacientes con necesidades de cuidados paliativos no oncológicos.

Precisó que, durante el año 2019, esa atención la recibieron 438 pacientes que equivale al 1% de todas las personas atendidas ese año, lo que da cuenta de la necesidad de atención. Acotó que, sin embargo, los recursos para ello son insuficientes.

Comentó que bajo el paraguas de cuidados paliativos no oncológicos se incluye una serie de diagnósticos como insuficiencias cardíacas, insuficiencias respiratorias, insuficiencias hepáticas, insuficiencia renal, personas con demencia, con enfermedad de Parkinson, con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), las cuales no responden al tratamiento convencional.

Estimó una necesidad de cuidados paliativos no oncológicos para el próximo año de entre 11.400 a 12.800 casos, bajo un supuesto de que hay un constante riesgo de morir para esta población seleccionada.

En cuanto al modelo de atención, indicó que se trata de personas diagnosticadas en el hospital por su médico tratante, con enfermedad crónica avanzada, con pronóstico de vida limitado y que requiere cuidados paliativos. Añadió que la persona ingresa a atención en el nivel de especialidad para recibir los fármacos pertinentes y la atención en el nivel secundario en la unidad de cuidados paliativos, donde se relacionará directamente y de manera ordenada con la atención primaria, quienes brindarán la asistencia domiciliaria mediante telemedicina y hospital digital.

Estimó que el 10% de los pacientes requerirán hospitalizaciones para el manejo de síntomas refractarios y otras descompensaciones.



En cuanto al consto aproximado para un paciente que requiere tratamiento paliativo no oncológico, informó que asciende a \$850.000 anuales, sin hospitalización y de \$954.000, si requiere una hospitalización al año.

Señaló que el costo de la atención de una persona hospitalizada puede ascender a \$5.000.000 al mes en una cama UCI y \$1.800.000 en una cama media, en cambio, la atención en el domicilio, tiene un costo muy inferior de aproximadamente \$125.000 al mes, a lo cual se añade el beneficio del contexto social y emocional, que es invaluable.

Consideró que el menor costo asociado permitirá atender a más pacientes en el domicilio, con una buena calidad, con equipos multidisciplinarios y tener una mejor gestión de camas.

A continuación, destacó las siguientes conclusiones: la mayor parte del problema de salud es la brecha en Recursos Humanos; es necesario garantizar acceso a prestaciones en todos los niveles de atención; al comparar la canasta vigente de cuidados paliativos para cáncer, la principal mejora está dada por el acceso de la atención domiciliaria.; si se reorientan los esfuerzos, la brecha en este ámbito estaría en las personas no oncológicas; la implementación obliga la articulación de la red, y dicha articulación se vería beneficiada por la telemedicina hacia la Atención Primaria de Salud.

La Honorable Senadora señora Goic consultó al señor Ministro por los gastos que irroga el proyecto de ley, pues observó que ellos no vienen contemplados. Por tanto, consultó si se va a presentar financiamiento adicional, o en estas condiciones se deberá discutir la iniciativa que apunta a la sustitución de recursos.

El señor Ministro informó que están solicitando presupuesto. Preciso que irá con una expansión de presupuesto para este tipo de atenciones porque al hacer el cálculo del costo de tener a un paciente en una unidad de cuidados intensivos, solamente para palear el dolor, en comparación a lo que se puede lograr en el domicilio, con todo el personal médico, se debería aprobar el presupuesto que solicitan.

Se comprometió a hacer todo el esfuerzo para que ello se apruebe, subrayó que no solo constituye un beneficio económico para las familias, sino que también emocional, psicológico, familiar y espiritual importante. Reiteró que se va a incorporar en el presupuesto de salud para el año 2022, y el monto está relativamente calculado para incluirlo en él.



A su vez, **el presidente de la Asociación Chilena para el Estudio del Dolor y Cuidados Paliativos, señor César Cárcamo** manifestó que el objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.

Aclaró que la medicina paliativa considera el morir como un proceso normal, ya que los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.

Puntualizó que la ciencia de los cuidados paliativos es la medicina paliativa, que puede definirse como la rama de la medicina clínica que se dedica a aliviar el sufrimiento y lograr el mayor confort posible del enfermo y su familia, sin pretensión curativa. Añadió que la medicina paliativa utiliza diversos recursos, farmacológicos, físicos, psicosociales e incluso especializados, que en conjunto se identifican como cuidados paliativos.

Explicó que los conceptos curar y paliar no son antagónicos ni necesariamente metacrónicos (primero curar y al final paliar), sino que deben ser complementarios e incluso sincrónicos durante algún tiempo. En efecto, en la fase curativa pueden instaurarse medidas de confort para alivio sintomático.

Manifestó que, en la fase curativa, estas medidas de confort son la suma del alivio producido por el propio tratamiento principal curativo, de los tratamientos de soporte, encaminados a mitigar los efectos secundarios de los tratamientos principales, y de los tratamientos paliativos encaminados al alivio de síntomas o impacto de la enfermedad en el paciente.

Señaló que si la enfermedad sigue progresando se necesitarán cada vez más medidas paliativas y llegará un momento en que los tratamientos con intención curativa -y sus correspondientes tratamientos de soporte- no tengan valor. Afirmó que a partir de ahí el único tratamiento posible será el paliativo.

Subrayó que no todas las enfermedades incurables tienen fase terminal, pues un enfermo está en fase terminal si reúne un triple requisito: diagnóstico, pronóstico y terapéutico.

En cuanto al diagnóstico, expresó que se trate de una enfermedad avanzada, progresiva e irreversible. Preciso que con frecuencia aparecen en esta fase de la enfermedad, con múltiples síntomas, intensos, complejos y variables, con gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico.

En cuanto al pronóstico, señaló que habitualmente se estima como una expectativa de vida inferior a 6



meses. Sin embargo, el aumento cada vez mayor de situaciones neoplásicas y no neoplásicas con supervivencia mayor pero claramente terminales, han aumentado a 1 año el límite para esta definición.

En cuanto a lo terapéutico, indicó el agotamiento de los tratamientos curativos. Aclaró que en los tratamientos específicos se confunden con los de intención curativa, dado que existen tratamientos específicos paliativos que, por supuesto, no están agotados en la fase terminal.

Respecto a los cuidados paliativos no oncológicos, remarcó la necesidad de aplicar los mismos principios que en la patología oncológica. Argumentó que incorporar el enfoque paliativo a este tipo de pacientes requiere adoptar una definición única que garantice la equidad en la atención de procesos de final de vida a todas las personas, con independencia de la patología de origen.

Se han definido las enfermedades no oncológicas o insuficiencias orgánicas avanzadas que corresponderían a las necesidades de cuidados paliativos, dentro de ellas se señalan las de tipo cardíaco, respiratorio, hepático y renal, enfermedades degenerativas del sistema nervioso central tales como demencias, enfermedad de Parkinson, ictus no rehabilitables, comas, esclerosis múltiple (EM) y esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y en pequeños casos están los pacientes con síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida.

Señaló que la evolución tórpida en brotes de este grupo de patologías constituye un importante obstáculo para definir temporalmente el inicio de los cuidados paliativos. Además, el hecho de que los pacientes mejoren en las fases de descompensación repetidas veces, hace más difícil la aceptación por su parte y la de sus familias del final de la vida y, en consecuencia, de la necesidad de recibir cuidados paliativos.

Aseveró que una de las mayores dificultades es definir el momento de inicio de los cuidados paliativos en las enfermedades no oncológicas.

Destacó que ha ayudado en esto la Ley N° 21.309, publicada el 01 de febrero de 2021 en el Diario Oficial, que consiste en que todo afiliado que tenga fondos en su cuenta de capitalización individual y sea certificado como enfermo terminal con una expectativa de vida menor a un año, tendrá derecho a percibir una pensión calculada como una renta temporal a doce meses, con cargo al saldo de su cuenta.

Agregó que la Superintendencia de Pensiones lideró un grupo de expertos que trabajó en criterios con indicadores para



definir “enfermo terminal” en distintas patologías, por tanto, hay un trabajo técnico para la construcción del reglamento que se puede utilizar.

A continuación, consideró que el proyecto de ley en discusión, termina con la inequidad entre enfermo terminal oncológico y no-oncológico, respecto al acceso a cuidados paliativos.

Sin embargo, advirtió que se requiere un gran esfuerzo de capacitación e inversión en equipos profesionales de salud.

Se deben construir canastas con prestaciones en base a criterios técnicos según la patología. Pero se debe evitar duplicar prestaciones ya cubiertas por el GES.

Finalmente, añadió que, respecto a la legislación comparada, el año 2014 la Asamblea Mundial de la Salud se refirió al fortalecimiento de los cuidados paliativos a nivel mundial, haciendo hincapié en la necesidad de elaborar políticas nacionales de cuidados paliativos a fin de garantizar el acceso a los opioides para evitar el dolor, capacitar a todo el personal sanitario en cuidados paliativos e integrar estos servicios en los sistemas sanitarios existentes.

Indicó que es así como el año 2014, tanto Colombia como México, aprobaron una ley muy similar al proyecto en discusión.

A continuación, **la enfermera representante del Movimiento Paliativos Ahora, señora Paula Ossandón** explicó que el movimiento que representa es abierto, social y congregante, pues reúne no solo a equipos de salud sino que también a pacientes, familias y a la sociedad civil en general, con el fin de promover la necesidad de una ley de cuidados paliativos universales para que en Chile las personas con enfermedades crónicas avanzadas, con un pronóstico de vida acotado, puedan tener la posibilidad de acceder a un equipo que vele por el manejo de su dolor y de los diversos síntomas.

Informó que se estima que, a nivel mundial, anualmente cuarenta millones de personas necesitan cuidados paliativos y actualmente, solo el 14% de ellas lo pueden recibir. Añadió que la población mundial está envejeciendo y junto con la creciente prevalencia de enfermedades no transmisibles y la persistencia de otras enfermedades crónicas e infecciosas, generarán un aumento alarmante en la necesidad de cuidados paliativos.

Indicó que en nuestro país de todos los pacientes que requieren de cuidados paliativos, solo los pacientes oncológicos tienen opción de acceder a un GES de cuidados paliativos y los pacientes con cáncer solo corresponden al 38% de esta población. Por tanto, hay un 62% de pacientes que no pueden acceder a un equipo



que logre manejar los síntomas de forma adecuada en la última etapa de la enfermedad.

Destacó que son necesarios los cuidados paliativos, porque todos aquellos niños y adultos con enfermedades limitantes, con una expectativa de vida acotada, se merecen disfrutar de una mejor calidad de vida, a través del manejo de síntomas como el dolor, que es el síntoma más temido por los pacientes y sus familias, a través del abordaje del sufrimiento, que no solo es físico sino que muchas veces involucra diversas dimensiones: espiritual, emocional, social y el soporte familiar, el cual es importante para brindar calidad de vida a los pacientes, a través de un abordaje individualizado para lograr que la última etapa de la vida sea de mejor calidad.

Manifestó que se requiere una ley de cuidados paliativos universales en el país, porque es un derecho humano no morir con dolor y contar con asistencia médica, así lo respalda la OMS que afirmó que los cuidados paliativos son un derecho humano e invitó a los países a fortalecerlos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Añadió que también lo afirma la Carta de Praga que insta a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y a reconocer los cuidados paliativos como un derecho humano a través del desarrollo de políticas públicas, del acceso a medicamentos, de la formación a los profesionales y la integración de cuidados paliativos al sistema sanitario en distintos niveles.

Recalcó que morir con dignidad se torna un tema central en la discusión del proyecto de ley y si se puede asegurar el acceso universal de los cuidados paliativos, se permitirá que personas en la etapa final de sus vidas puedan recibir una atención con un equipo multidisciplinario, con acceso a fármacos para un buen control de síntomas, acompañados de sus seres queridos y la mayoría de las oportunidades, cuando la evolución así lo permite, de poder vivir la última etapa en sus domicilios.

Agregó que también favorecería la justicia referida a que cada persona reciba lo que necesita mediante el uso racional de recursos disponibles, asegurando el ejercicio pleno del derecho a la salud.

Manifestó que la aprobación e implementación de una ley de cuidados paliativos universales sería un gran paso en la equidad en salud, porque permitiría que los chilenos, independiente de la condición social económica, puedan tener la posibilidad de acceder a un equipo interprofesional que vele por disminuir los sufrimientos a través del abordaje de la dimensión física, psicológica, espiritual y social.

Reiteró que los cuidados paliativos buscan mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas



y también de sus familias, procurando entregar atención que conjugue calidad y calidez porque las personas se merecen contar con un equipo que favorezca la calidad de vida y su buen morir.

Puntualizó que los objetivos de los cuidados paliativos son mejorar la calidad de vida, evitar el encarnizamiento terapéutico, evitar o disminuir el sufrimiento, favorecer el vivir y morir con dignidad, acompañar en el proceso de pre duelo y duelo y no adelantar ni retrasar la muerte.

Finalmente, indicó que cada día que se demora la aprobación de la ley, hay personas sufriendo dolor por la falta de acceso a cuidados paliativos. La muerte es inevitable en nuestras vidas, pero morir con dolor y sin el acompañamiento requerido si es evitable.

Por su parte, **la Honorable Senadora señora Von Baer** consultó al Ejecutivo sobre las enfermedades que estarían cubiertas por los cuidados paliativos y la forma en qué se establece el listado de las mismas. A su vez, requirió saber los detalles del presupuesto para este proyecto de ley y estimó que el proyecto debería incorporar un informe financiero complementario, que establezca la forma en la que se van a financiar los cuidados paliativos, para que no se transforme en una discusión permanente en el presupuesto de cada año.

Por último, observó que se requieren especialistas en cuidados paliativos y solicitó información acerca de la formación de los especialistas que el sistema necesita.

El asesor del Ministerio de Salud, doctor Jorge Acosta, respondiendo a la segunda consulta formulada, señaló que lo que han trabajado junto a los equipos técnicos es que los cuidados paliativos son costos efectivos, es decir, si se tiene la capacidad no solo de entregar un cuidado que pueda aliviar los síntomas como el dolor u otros, sino que también entregar un tratamiento más digno y humano, incluso a nivel domiciliario, se evitarán hospitalizaciones innecesarias.

Explicó que muchas veces un paciente es hospitalizado incluso en unidades de cuidado intermedio o intensivo de manera inapropiada porque existe preocupación del grupo familiar sobre la manera de enfrentar la muerte en el hogar. Añadió que, si se puede avanzar hacia cuidados paliativos domiciliarios, la cantidad de recursos requeridos disminuye.

En esta etapa informó que están haciendo una cuantificación del costo total de la extensión de cuidados paliativos universales e iniciarán un trabajo con FONASA para ajustar los presupuestos, a través de la ley de presupuesto de cada año. Asimismo,



indicó que evaluarán todas las alternativas que permitan asegurar el financiamiento.

Precisó que la aplicación práctica, desde el punto de vista presupuestario, está en pleno trabajo hacia lo que será la Ley de Presupuestos del año 2022, porque no es de exclusiva potestad del Ministerio de Salud, sino que necesariamente tiene que estar en coordinación con el Ministerio de Hacienda y la Dirección de Presupuesto (DIPRES).

En respuesta a la tercera consulta, relacionada con la formación de especialistas, contestó que existe un estudio reciente sobre la brecha de especialistas y afirmó que el Ministerio de Salud está interesado en avanzar y potenciar la formación de más especialistas en lo que se denomina “especialidades derivadas”, potenciando las que más se requieran, incluso, avanzando en la formación directa y reducir la cantidad del tiempo de formación. Puntualizó que es un proceso que está en marcha por parte del Departamento de Formación y Capacitación de la Subsecretaría de Redes Asistenciales.

Enseguida, **el asesor legislativo del Ministerio de Salud, señor Jaime González**, añadió que cuando el Ejecutivo ingresó el proyecto de ley en discusión, había muy pocos estudios de cuantificación de costos y de políticas implementadas al respecto.

Comentó que desde el Ministerio levantaron información sobre el tema y justamente este año, la revista científica The Lancet realizó un estudio a nivel mundial de costeo sobre cuidados paliativos.

Agregó que, al momento de presentar las indicaciones, estarán en condiciones de reforzar las prestaciones sobre cuidados paliativos y, en ese momento, se presentará un informe financiero que de cuenta de la política costo efectiva de la implementación de los cuidados paliativos.

La señora Ximena Naculhueque respondió a la primera consulta formulada por la Senadora señora Von Baer y señaló que coinciden con las condiciones de salud planteadas por el señor Cesar Cárcamo, a su vez, hay consenso internacional y listados que se condicen con la clasificación internacional de enfermedades que utilizan los sistemas de salud, entre los que se destaca la insuficiencia cardíaca de distintos orígenes, la insuficiencia respiratoria, la insuficiencia hepática, la insuficiencia renal, demencia, enfermedad de Parkinson en etapas tardías, la esclerosis lateral amiotrófica, el accidente cerebro vascular masivo. Esos diagnósticos en general, coinciden con lo mencionado, constituyendo la base para realizar la metodología de cálculo.



La Honorable Senadora señora Von Baer lamentó que se esté tramitando el proyecto de ley sin un informe financiero. Al respecto, solicitó que se involucre a la Dirección de Presupuesto, de lo contrario no sería un proyecto serio.

Luego, **la Honorable Senadora señora Goic** reforzó lo planteado por la Senadora Von Baer y consideró que este proyecto debe tener recursos disponibles.

Consultó la situación en la que se encuentra el decreto del Ministerio de Salud que establece la especialidad de medicina paliativa.

Por su parte, **el Honorable Senador señor Chahuán** estimó que este proyecto es absolutamente necesario y se debe hacer de manera seria y responsable, sin generar falsas expectativas a las personas. Advirtió que no es posible que los cuidados paliativos dependan de la voluntad de una u otra autoridad sanitaria, las cuales muchas veces llegan tarde, no logrando acompañar a las personas en sus últimos días de vida.

Hizo un llamado al Gobierno para que defina un presupuesto para este efecto o a lo menos una redestinación del presupuesto para este año.

El señor César Cárcamo recalcó la necesidad de especialistas. No obstante, aclaró que los cuidados paliativos, en general, no son un trabajo exclusivo de especialistas, ya que se necesita formación en todo el equipo de salud que participa, en particular, a nivel de la atención primaria.

Por lo anterior, consideró adecuado revisar lo que CONACEM ha definido como criterios para reconocer a un especialista en medicina paliativa, porque como asociación científica tienen algunas dudas, una de ellas es que la CONACEM va a requerir para la certificación de especialista una formación en práctica, que normalmente son 5 años, trabajando 22 horas semanales. Sin embargo, informó que la para medicina paliativa, inexplicablemente, han duplicado la cantidad a 10 años.

Agregó que, un segundo punto es que, existiendo numerosos programas de buena calidad de post títulos, tanto nacionales como extranjeros, a los cuales muchos profesionales de la salud han accedido y completado, solo se va a requerir como reconocimiento un solo programa de una universidad específica, situación que tampoco comprenden.



El señor Jorge Acosta señaló que, según la información preliminar que maneja, está la intención de incluir una forma especial para potenciar la formación en cuidados paliativos en menor tiempo, sin el requisito de realizar una especialidad derivada, sino que sea una formación directa.

A continuación, **la doctora Paliativista y académica de la Pontificia Universidad Católica de Chile, señora Carolina Jaña** se refirió a la cantidad de pacientes que requieren cuidados paliativos en Chile. Al respecto, informó que según estimaciones internacionales existen alrededor de 125.000 pacientes, de los cuales, más de la mitad lo necesitan en el último año de su vida.

Añadió que la cifra señalada es importante para definir la incorporación de los cuidados paliativos y su gradualidad.

Manifestó que, actualmente, las recomendaciones internacionales recomiendan la identificación precoz de necesidades e integrar los cuidados paliativos progresivamente en el último tiempo de la enfermedad, cuando el paciente aun tiene capacidad de autonomía.

Indicó que, para lograr este objetivo se requiere contar con equipos interdisciplinarios, que tengan las competencias necesarias para dar cuidados paliativos en los distintos niveles de la atención de salud. Precisó que, por una parte, están los pacientes de la atención hospitalaria, que aún están en condiciones de asistir a consulta ambulatoria y, por otra, están los pacientes más comprometidos, los cuales requieren ser atendidos en el hogar. Añadió que, para estos últimos, es importante contar con un servicio de apoyo domiciliario en esa parte del proceso.

Respecto a la realidad de cuidados paliativos domiciliarios, indicó que la mayoría de las personas que presentan una enfermedad grave, desean morir en su domicilio. Señaló que la atención domiciliaria de cuidados paliativos ha logrado demostrar que se aumenta la probabilidad de morir en casa, si existe un buen control de la carga de síntomas de dichos pacientes.

Explicó que en Chile el 70% de los pacientes que son atendidos en las unidades de cuidados paliativos muere en su casa. Añadió que, respecto a los pacientes no oncológicos, que es el grupo nuevo que incluye el proyecto en discusión, señaló que no cuentan con datos acerca de la calidad del último período de vida de esos pacientes.

Comentó que en la Universidad han tenido la posibilidad de atender a pacientes no oncológicos domiciliarios desde el año 2010, con variados diagnósticos, observando sobrevida muy variable



desde semanas a meses, dependiendo del momento en que el paciente es atendido.

Lamentó que el 100% de los pacientes deba costear el sistema directamente, debido a que no está cubierto por el GES y normalmente las Isapres tampoco dan cobertura al tratamiento de cuidados paliativos.

Seguidamente, mencionó los desafíos médicos que presentan los pacientes no oncológicos, dentro de los cuales está la forma de establecer el pronóstico, que es distinto a lo que sucede con los pacientes con cáncer.

Explicó que en los pacientes con cáncer hay una trayectoria conocida y la mayoría de los paliativistas del país han tenido oportunidad de tratar y manejar adecuadamente al paciente que tiene una estabilidad en el tiempo, cuando la enfermedad está progresando, cuando comienza un declive o deterioro progresivo hasta su fallecimiento.

En el caso de las enfermedades con insuficiencias orgánicas crónicas, como la renal, cardíaca o respiratoria, señaló que los pacientes van perdiendo funcionalidades mucho antes de su fallecimiento. Además, presentan descompensaciones agudas que, en muchos casos, requieren hospitalizaciones recurrentes hasta el fallecimiento del paciente.

Por otra parte, mencionó a los pacientes frágiles o con demencia, que tienen una enfermedad un poco más crónica, con una funcionalidad muy deteriorada bastante tiempo antes de su muerte; son pacientes dependientes del cuidado, deben contar con una persona que los ayude a alimentarse y moverse. Indicó que el proceso a veces dura bastantes años, en ocasiones, también se producen descompensaciones hasta antes de la muerte.

Luego, relevó la importancia de lo señalado, porque en las patologías nuevas que se incorporan, las necesidades de cuidado y control físico, psicosocial y espiritual de estos pacientes son diferentes a las de pacientes con cáncer.

Informó que en las enfermedades no oncológicas hay varios quiebres y hospitalizaciones seguidas, el paciente muchas veces está con una carga de estrés muy alta junto a su familia, mayoritariamente debido a los altos costos económicos asociados a su enfermedad. Por ello, se hace necesario responder a la inquietud del momento en el cual se van a incorporar los cuidados paliativos, para planificar la continuación de la enfermedad.



Expresó que en la fragilidad y la demencia, también se da una trayectoria distinta, ya que el paciente físicamente está más comprometido, con eventos que lo descompensan antes de su fallecimiento.

Puntualizó que, en los puntos de quiebre, se permite hacer una planificación del cuidado, es decir, cómo se va a manejar las siguientes descompensaciones antes de que se produzca el fallecimiento.

En resumen, indicó que los pacientes no oncológicos en domicilio presentan una trayectoria de enfermedad en la fase avanzada, que puede ser de mayor duración y con descompensaciones agudas variadas. Añadió que, por ello, la planificación del cuidado y la capacidad de dar respuesta a esa trayectoria es clave para lograr evitar hospitalizaciones y lograr una buena calidad de atención en el proceso de fin de vida.

En cuanto a los requisitos para dar una atención domiciliaria efectiva, aclaró que no hay una guía estandarizada en el mundo. Sin embargo, señaló que hay distintas recomendaciones agrupadas, dentro de las que señaló las siguientes:

1.- Correcta identificación de los pacientes con deterioro de salud y riesgo de morir. Definir los criterios de ingreso y patologías.

2.- Fijar metas médicas: planificación anticipada del cuidado, con un equipo capaz de informar la posible trayectoria de la enfermedad y preparar a la familia. Por ejemplo: ¿el paciente se hospitalizará?, ¿cómo manejar las complicaciones?

3.- Manejo experto de los síntomas: atenciones profesionales, medicamentos, apoyo y educación a la familia. Se deben desarrollar planes de manejo de descompensaciones y fin de vida.

4.- Disponibilidad de apoyo las 24 horas del día, los 7 días de la semana por equipo especializado.

5.- Apoyo del cuidador, incluido el apoyo emocional y el apoyo para el cuidado personal del paciente.

Señaló que al incorporar enfermos que pueden ser más crónicos, aumentará el número de pacientes, en ese contexto. En ese caso, advirtió que la atención primaria va a tener un rol predominante en su atención.

Detalló que las guías internacionales recomiendan cómo hacer una buena integración, señalan a su vez que



hay ciertas barreras que se deben tratar, una de ellas es la educación de los equipos de atención primaria, que no están capacitados, la segunda es el acceso a fármacos e insumos especializados y la tercera barrera es la cobertura económica de los servicios.

Comentó que los requisitos mínimos para que los equipos de atención primaria de salud sean realmente resolutivos y tengan la capacidad de prevenir, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de las personas y sus cuidadores, depende del número de profesionales, del conocimiento, habilidad y compromiso de los cuidadores profesionales y no profesionales.

Finalmente, hizo hincapié que la atención primaria de salud requiere contar con un equipo multidisciplinario bien formado en cuidados paliativos, ya que las necesidades de los pacientes son múltiples y prolongadas en el tiempo.

Por su parte, **el médico paliativista y académico de la Pontificia Universidad Católica de Chile, señor Alfredo Rodríguez**, continuó la exposición relevando la importancia de la atención de los pacientes en el domicilio y planteó la inquietud respecto de aquellos pacientes que no pueden acceder a esa alternativa.

Señaló que no es fácil cuidar a una persona que está próximo a fallecer, pues se requiere tener un cuidador identificado, y, además, hay situaciones de vulnerabilidad social y económica, por ejemplo, hay pacientes que viven en lugares aislados donde los equipos no pueden acceder fácilmente. Por ello, llamó a considerar que no basta con tener una canasta que indique los medicamentos o las prestaciones, sino que también se requiere el apoyo a las familias y a los cuidadores.

Mencionó que, a raíz de esa inquietud, surgen iniciativas y se crean modelos de atención como el modelo Hospice. Al respecto, explicó que se trata de unidades de hospitalización para pacientes que requieren de asistencia específica en una etapa avanzada de su enfermedad, con una infraestructura digna para el cuidado y tanto los pacientes como su familia pueden permanecer en ellas hasta el fallecimiento del paciente. Informó que la Fundación Clínica Familia, actualmente es el único Hospice que se encuentra en el país, donde se atiende a 180 pacientes al año sin costo. Otros como la Corporación Nacional del Cáncer han debido cerrar por falta de financiamiento.

Planteó que, para llevar a cabo una política de cuidados paliativos, es imposible pensar en una política aislada, ya que se requiere implementar políticas relacionadas a la toma de decisiones de prestación de servicios que complementan el desarrollo de los cuidados paliativos, sin dejar de lado la educación. Añadió que es imprescindible contar con equipos formados en cuidados paliativos, sobre todo en atención primaria.



Señaló que ha habido un avance con la ley N° 21.309, sobre beneficios previsionales para enfermos terminales, la que define los pacientes considerados “terminales”, los cuales tienen derecho al retiro de sus fondos previsionales. Esta definición constituye un tema práctico para estimar aquellos pacientes con enfermedades avanzadas y con una expectativa de vida menor a doce meses.

Informó que, a partir del mes de julio, se definirán los criterios de ingreso de los pacientes que pueden acceder al retiro adelantado de sus fondos previsionales, por lo tanto, también habrá criterios claros para definir qué pacientes no oncológicos tendrían acceso a cuidados paliativos en la etapa terminal de su enfermedad.

Propuso que una forma de abarcar las necesidades de todos los pacientes que requieren cuidados paliativos, es empezar de forma gradual, enfocándose en los pacientes no oncológicos, de los cuales fallecen al año aproximadamente 33.000 personas. Por tanto, expresó que se podría partir con este número y avanzar progresivamente hasta incorporar los otros 43.000 pacientes, para que todos tengan acceso a cuidados paliativos de calidad.

Sostuvo que es fundamental la formación para lograr el objetivo. Sin embargo, dentro de los puntos críticos observó el bajo número de alumnos de las carreras de salud que reciben formación en cuidados paliativos, la falta de capacitación de profesionales de atención primaria y de unidades generales de hospitales para atender pacientes con enfermedades avanzadas no oncológicas y el bajo número de médicos en unidades de cuidados paliativos en el país. Advirtió que se requieren 229 médicos de 44 horas para pacientes oncológicos y solo hay 88. Por ello, se preguntó cuántos médicos se requieren para pacientes no oncológicos.

Informó que actualmente existen 244 unidades de cuidados paliativos y hay una gran preocupación en la implementación a nivel de cuidados domiciliarios, debido a la falta de capacitación de los equipos de la atención primaria.

Resaltó que se debe contar con una gradualidad en la formación: tener una base firme a nivel de pregrado, incorporar en la malla curricular el concepto básico de cuidados paliativos, con posterioridad, formación en competencias intermedias, a nivel de enfermería, medicina, psicología y, finalmente, contar con los equipos especializados en cuidados paliativos.

Añadió que, en materia de especialidad médica, el país cuenta con un programa que se inició el año 2018. Añadió que, actualmente, solo 5 residentes se han formado en el programa y no se ha



logrado llenar los 20 cupos disponibles por falta de financiamiento en esta área.

A su vez, informó que el año 2021, se hace el reconocimiento de la especialidad en la Corporación Nacional Autónoma de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM) y está en proceso de certificación.

Manifestó que académicamente podrían estar todos reconocidos y certificados, pero aún no se ha avanzado en el reconocimiento por parte del Ministerio de Salud y la Superintendencia.

A su vez, **el Rector de la Universidad Católica de Chile, señor Ignacio Sánchez**, observó que se necesita definir una población, pues se habla de un mínimo de 33.000 pacientes, pero con una población en aumento.

Advirtió la falta de capacitación del personal de salud. Agregó que, para avanzar en la materia, las universidades están disponibles para formar especialistas en cuidados paliativos en pregrado y post grado, en este punto, puso a disposición la facultad de medicina que ha avanzado en la materia.

Afirmó que el objetivo es buscar la calidad y acceso universal para que todos los habitantes del país puedan optar a cuidados paliativos.

Por último, expresó que el financiamiento es crucial para cubrir las necesidades de los pacientes.

A continuación, **el Asesor de la Organización Mundial de la Salud, para Programas Públicos de Cuidados Paliativos, señor Xavier Gómez** comentó que ha trabajado por años en políticas públicas de cuidados paliativos para que sean un derecho universal.

Explicó que la concepción y transición de los cuidados paliativos ha cambiado de manera radical en los últimos quince años, donde se ha pasado de una concepción basada solo en la atención de enfermos de cáncer terminal, durante dos o tres meses, a una que ha transitado a la atención de personas que tienen todo tipo de enfermedades crónicas, durante meses o años y en todos los servicios.

Indicó que las necesidades de atención paliativa son un reto sistémico, no solo de los domicilios, sino también de los hospitales y centros residenciales, que irá en aumento exponencial, dado el envejecimiento de la población.



Comentó que se ha trabajado bastante en determinar el número de personas con necesidades de atención paliativa, lo que se puede establecer contabilizando las personas que mueren y sus causas. En España, el 1,5% de la población tiene necesidades paliativas y un pronóstico de vida limitado, a su vez, una parte relevante de ellos tiene además necesidades de carácter social como la pobreza, la soledad o el maltrato.

Manifestó que, al observar en detalle los hospitales españoles, se detectó que entre el 35% y 40% de las camas de pacientes agudos están ocupadas por personas con enfermedades avanzadas y cada médico de familia atiende como mínimo a veinte pacientes. Respecto a las camas en las residencias de ancianos españolas, que ascienden a 260.000, la prevalencia es del 60% a 70%.

Expuso que la primera consideración cuantitativa a tener en cuenta, es que las personas con necesidades paliativas están en todo el sistema de salud, aunque la mayor parte está en la comunidad, por lo que urge implementar la atención domiciliaria.

Señaló que hay dos grandes grupos de personas que necesitan la atención paliativa, uno es con predominio femenino, con fragilidad, síndrome geriátrico y demencia, y el otro grupo, con predominio masculino, que presenta insuficiencias orgánicas.

Por otra parte, expresó que la proporción de enfermedades oncológicas versus las no oncológicas es de 1 a 7, es decir, por cada enfermo de cáncer avanzado se requiere atender a 7 enfermos no oncológicos.

Precisó que se puede diferenciar de manera sencilla en todos los servicios de salud a personas con necesidades de atención paliativa, con instrumentos muy simples que se han desarrollado y que son conocidos y están validados en Chile.

Argumentó que como el reto es sistémico en cuanto a necesidades, el objetivo no es decidir si es más adecuada la atención en el domicilio o en el hospital. Lo que se debe implementar, después de incluir a la sociedad como medida básica, es una atención paliativa general, en todos los servicios de salud, y luego, contar con modelos de complejidad diferenciada que se practiquen en todo tipo de sistemas, incluyendo los sistemas territoriales poblacionales.

Añadió que la atención paliativa se puede y debe organizar en todos los escenarios del sistema de salud y social para que sea eficiente y efectiva.

Respecto a la formación en cuidados paliativos, manifestó que queda mucho por hacer tanto en Chile como en España,



siendo uno de los desafíos lograr que todas las mallas de las carreras de la salud tengan la asignatura obligatoria de paliativos, para que dentro de unos años esos profesionales la practiquen en todos los ámbitos.

Sobre la definición de los componentes de un programa público de cuidados paliativos, que forma parte de un programa sistemático, destacó que el proyecto de ley es un buen paso inicial, pero es importante combinarlo con otros. El reto más importante en muchos países es implementar la ley luego de promulgada, formar a los líderes organizativos, no solo a los clínicos, sino que también a los Directores de Hospitales y de Atención Primaria de Salud, para que sean capaces de desarrollar programas y servicios de cuidados paliativos.

Sostuvo que un programa de cuidados paliativos nacional y público, mejora de manera importante la calidad de vida y disminuye el sufrimiento de miles de personas y de sus familias, pero también se debe tener en cuenta que el sistema colapsará de no contar con una atención integral de personas con enfermedades crónicas. Añadió que el 70% de lo que se gasta en salud, se hace en los últimos seis meses de vida de un paciente, fundamentalmente, por el uso inadecuado y excesivo de los hospitales.

Consideró relevante tener en cuenta los datos, porque se ha demostrado que, en un país, como sería el caso de Chile, el programa de cuidados paliativos se autofinancia, porque genera más ahorro considerando el gasto en hospitalizaciones.

Destacó que lo más importante de esta discusión es la humanización de la salud y la atención paliativa como un derecho de la población a tener una vida digna hasta su final.

Finalizó señalando que además se debe involucrar a la sociedad en programas como las comunidades compasivas, porque es la única manera de asegurar que el desarrollo de los cuidados paliativos sea uno de los indicadores más precisos respecto de una sociedad más digna.

A continuación, **la Presidenta de la Sociedad Médica de Cuidados Paliativos, señora Carolina Valdebenito**, informó que la sociedad que preside inició sus funciones hace aproximadamente tres años.

Mencionó que el país se caracteriza por estar en los primeros lugares en la calidad de muerte a nivel regional, lo que se ha logrado por medio del programa de cuidados paliativos impulsado desde el Ministerio de Salud por medio de la ley GES, permitiendo que los pacientes oncológicos tengan acceso a fármacos y a equipos multidisciplinarios que logren controlar mejor la calidad de vida de los pacientes al final de su vida.



Advirtió que aún queda mucho por hacer, pues hay pacientes que son derivados de manera tardía a cuidados paliativos, además no se cuenta con cobertura durante las horas no hábiles a nivel nacional, algunas unidades tienen controles durante las 24 horas del día, pero en general, los equipos de cuidados paliativos solo trabajan en horas hábiles. Por último, no se cuenta con cobertura para enfermedades no oncológicas, debiendo autofinanciarse los tratamientos.

Sostuvo que, a pesar de tener equipos clínicos con amplia cobertura a nivel nacional, un gran porcentaje de ellos son equipos incompletos, principalmente por falta de formación de profesionales y por falta de investigación en el tema.

Explicó que el dolor no es el único síntoma de un paciente que requiere cuidados paliativos, por ello es relevante el trabajo multidisciplinario, donde hay múltiples síntomas que se ven agravados al final de la vida, generando mayores molestias.

En cuanto al número de pacientes que van a necesitar de cuidados paliativos en el país, precisó que el año 2019, de acuerdo a la evaluación anual del programa, se constató que hay 42.000 pacientes bajo control, 17.000 de los cuales son pacientes nuevos.

Señaló que, de acuerdo a las proyecciones de estudio, la OMS indica que los pacientes no oncológicos que requieren cuidados paliativos, serían aproximadamente 35.000 a fin de vida. Pero si proyectan estas necesidades a aquellos que requieren de paliativos desde el inicio de la enfermedad, el número de pacientes se eleva a entre 110.000 a 130.000.

Consideró que el presupuesto presentado por el Ministerio de Salud, debe definir lo que va a cubrir en la atención primaria, en la atención secundaria y los costos de fármacos o de movilización.

Afirmó que los recursos humanos a nivel latinoamericano están bastante claros, en el país actualmente existen 252 equipos de cuidados paliativos de adultos, tanto en la parte pública como privada, pero solo se cuenta con 8 equipos de cuidados paliativos a nivel pediátrico, lo que da cuenta del déficit que existe en el ámbito de educación y preparación del recurso humano.

Advirtió que es esencial tener una política clara en la formación de los profesionales en el área, donde se cuenta con médicos y enfermeras dentro del equipo base, pero no logran cubrir todos los requerimientos que necesitan los pacientes.



A su vez, resaltó que se requiere educar a la comunidad sobre el manejo y cuidado del paciente en el domicilio.

En otro orden de ideas, subrayó la importancia del reconocimiento de la especialidad de medicina paliativa a nivel país. Comentó que desde la sociedad se inició una comisión que trabajó en establecer los protocolos y propósitos de las competencias de la medicina paliativa, ingresaron los documentos tanto al CONACEM como a la Superintendencia de Salud.

Informó que, desde la Superintendencia, aun no tiene respuesta sobre el reconocimiento de la medicina paliativa como una especialidad en Chile.

En cuanto al CONACEM, hizo presente que la solicitud fue aceptada en junio de 2020 y a partir de mayo de este año se inició el proceso de acreditación y certificación de los médicos a nivel nacional, de medicina paliativa.

Aclaró que se requiere cinco años para ser reconocido como médico subespecialista en medicina paliativa, según la acreditación del CONACEM. Añadió que el médico que no tiene una especialidad base de las solicitadas, esto es: medicina interna, medicina familiar, geriatría o neurología, requiere acreditar diez años de experiencia en cuidados paliativos. Informó que incluso se reconoce a médicos generales como especialista en medicina paliativa, a pesar de no tener una especialidad, para ello, solicitan diez años de experiencia.

La Honorable Senadora señora Goic consultó por la relación entre eutanasia y cuidados paliativos. Comentó que hay mucha confusión sobre la línea que divide uno del otro, solicitó explicar, desde la parte clínica, cuánto puede decidir una persona frente a cosas tan humanas como, por ejemplo, una madre que quiere terminar antes con su vida porque no quiere que su hija la vea deteriorada y sufriendo por una enfermedad terminal. Se preguntó cómo se manejan esas situaciones y cuantas posibilidades otorgan los cuidados paliativos bien implementados para abordar esos temores, la pérdida de capacidad y la muerte.

Luego, **la Honorable Senadora señora Von Baer** consultó al Ejecutivo por el reconocimiento de la especialidad en cuidados paliativos. A su vez, requirió saber por la experiencia en cuidados paliativos en cáncer y el trabajo conjunto con la salud primaria.

Finalmente, preguntó a los médicos de la Universidad Católica sobre las necesidades de camas para cuidados paliativos.



El Rector de la Universidad Católica de Chile, señor Ignacio Sánchez señaló que la Senadora señora Goic alude a un tema crucial, manifestó que la muerte digna es lo que todos quisieran tener, una muerte con control del dolor y acompañamiento médico, familiar y espiritual, una muerte tranquila en la que está la oportunidad de despedirse y cerrar los temas pendientes, lo que no es sinónimo de eutanasia.

La señora Carolina Jaña añadió que son dos temas distintos, que están en el camino común de un paciente que está sufriendo por una enfermedad avanzada. Normalmente las enfermedades tienen un camino con muchos síntomas, que requieren cuidados paliativos, independiente que en algún momento se puede pensar en la muerte y solicitarlo.

En su experiencia, y según lo descrito en la literatura médica, con un buen control de síntomas, la solicitud de eutanasia baja y la mayoría de los pacientes quiere vivir. Observó que la solicitud de muerte tiene que ver con una carga de sufrimiento que no está bien controlada, son diferentes.

El señor Xavier Gómez-Batiste indicó que la ley que regula la eutanasia en España es muy reciente. Preciso que hay tres planos distintos, uno es la discusión moral de la autonomía de las personas, que es una discusión que se debe basar en el respeto por las distintas posiciones, el segundo plano es el de los derechos, en este sentido, la posición de paliativos y de la OMS es que el derecho prioritario es el de la buena atención, con derecho universal al acceso a cuidados paliativos como derecho fundamental, en lo cual queda camino por recorrer, especialmente de lo que llaman personas sin voz, por ejemplo, personas mayores con demencia que no tienen capacidad de expresarse o plantear sus deseos o voluntad, y por último, el tercer plano es la forma en que se traslada estos temas a una política pública.

Declaró que no entra en la discusión moral, son profesionales, sin perjuicio de ello, estimó que antes de pensar en un derecho a la eutanasia, se debe promover el derecho a cuidados paliativos universales.

Respecto al tema de la atención primaria consultado por la Senadora señora Von Baer, contestó que son distintos modelos de interacción entre equipos domiciliarios de paliativos y la atención primaria. En España cuentan con un equipo por cada 100.000 habitantes aproximadamente y en muchas regiones tienen una relación de cooperación totalmente bilateral con los equipos de atención primaria, con promoción de un marco territorial de organización sistemática, al que llaman “integrado”, de todos los recursos relacionados con paliativos.



En cuanto al número de camas, indicó que es variable, aun cuando establecieron una tasa de 80 a 100 camas por millón de habitantes, pero se puede modificar con camas de distinta complejidad de paliativos.

A la consulta formulada sobre eutanasia, **la señora Carolina Valdebenito** sostuvo que en muchas ocasiones lo que motiva a un paciente a solicitar la eutanasia, es el sufrimiento físico y familiar, evitar realizar gastos económicos derivados del cuidado especial en ellos. Al indagar las razones, hay otros factores que son ajenos a querer dejar de vivir simplemente y afirmó que desde cuidados paliativos pueden mejorar ese escenario.

Respecto al número de camas declaró que es fundamental contar con un número de camas para cuidados paliativos, porque hay muchos pacientes con síntomas refractarios que requieren hospitalización, también hay pacientes, especialmente con enfermedades crónicas prolongadas que tienen fluctuaciones, que tienen cuidadores que están agotados. En esos casos es necesario recurrir a la hospitalización por un tiempo, para mejorar la red de cuidado del paciente.

Lo ideal en un equipo que trabaja en forma conjunta, en red, es que el equipo de atención secundaria vea al paciente en primera instancia, lo estabilice, para luego ser manejado y seguido por su equipo de atención primaria.

Los equipos de atención primaria trabajan en sectores, lo ideal es que cada sector pueda ver a su paciente con acompañamiento del equipo de atención secundaria en las decisiones, de manera que si el paciente se desestabiliza y requiere manejo farmacológico o de síntomas, pueda ser derivado nuevamente a la atención secundaria y así se mantiene en la red sin problema, pero para eso, se requiere contar con equipos de atención primaria capacitados para mantener la continuidad del tratamiento cerca del domicilio del paciente.

El señor Alfredo Rodríguez comentó que llegan pacientes con sufrimiento total solicitando eutanasia, sin embargo, al brindar cuidados paliativos interdisciplinarios y de calidad, la solicitud se convierte en vivir más. Están conscientes que hay personas que piden eutanasia, pero generalmente se produce por la falta de acceso a tratamiento paliativo.

Sobre el número de camas, manifestó que el objetivo es actuar como territorio, es decir, cada servicio de salud implementa camas con la unidad a nivel secundaria, para los cuadros agudos de descompensación, pero también se debe integrar con la



atención primaria y con hospicios, las camas para aquellos pacientes que no tienen la posibilidad de ser cuidados en su domicilio.

El Decano de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, señor Felipe Heusser, recalcó que los cuidados paliativos están enfocados a un área que es propia de la medicina desde sus inicios, que es cuidar al paciente incluso cuando ya no es posible curar su enfermedad. Al respecto, recalcó la importancia de contar con una ley de cuidados paliativos que se amplíe más allá de lo oncológico.

Entendiendo que hay una gradualidad de necesidades de cuidados paliativos, llamó a enfocarse, dentro de esta gradualidad, en aquellos pacientes que padecen mayor sufrimiento y mayor grado de dependencia. Para ello, se debe definir bien esa población para sacar adelante una ley para el país.

La señora Beatriz Troncoso, de la Agrupación Oncomamás informó que asiste como representante de padres y niños con enfermedades graves, muchas veces con un mal final, que requieren cuidados paliativos.

Solicitó que se incluyan a los niños de manera específica en este proyecto de ley, toda vez que el tratamiento de los niños es distinto, tienen enfermedades y equipo de salud diferentes.

Comentó que aun cuando los cuidados paliativos están incorporados en la canasta GES para personas con cáncer, para los niños no es fácil acceder a ellos, dado que no hay especialistas para menores de edad o son un número muy reducido de especialistas.

Manifestó que en regiones la situación es dramática, la muerte de los niños con cáncer es terrible, mueren con dolor junto a sus padres que no pueden hacer nada porque no tienen acceso a cuidados paliativos en sus regiones y muchas veces tienen que trasladarse a Santiago para acceder a ellos, lejos de su hogar.

Desde su experiencia, acompañando y organizando a los padres de niños con enfermedades graves, señaló que ha recibido relatos de la falta de cuidados paliativos, a pesar de estar garantizados.

Consideró que se normaliza que el niño que está muriendo debe sentir dolor, lo cual es un concepto errado.

Añadió que otro problema que han observado es que, al estar desahuciados, el sistema trata a los niños como una pérdida, dejándolos abandonados. Por ello solicitó que se consideren a



los niños en particular y no en un contexto general como persona, pues son completamente distintos los tratamientos e indicaciones y muchas veces los médicos de adultos no se atreven a tratar a los niños porque no es su especialidad.

A continuación, **la señora Mónica Gana, directora de la Fundación Casa Sagrada Familia** informó que fundó hace veinte años esta casa de acogida, que recibe a niños oncológicos junto a su apoderado, por el tiempo que dure el tratamiento contra el cáncer en el Hospital Luis Calvo Mackenna. Relató que se ha acogido a más de 500 familias.

Mencionó que el 25% de los niños con cáncer en Chile no tienen la posibilidad de curarse. Si bien es cierto que los cuidados paliativos en los niños oncológicos están garantizados por el GES y en muchos casos hay buenos resultados al acceder a ellos, hay un número importante de niños que no tienen esa posibilidad.

Relató dos casos de niños que no tuvieron acceso a cuidados paliativos; una niña de seis años llamada Natalia Huanchupán, que fue derivada al Hospital de Temuco, a dos horas de su hogar. Murió con dolor, en noviembre del año 2020 en Puerto Saavedra, no tuvo posibilidad de recibir cuidados paliativos, aun cuando el Hospital de Puerto Saavedra quedaba a una cuadra de su casa, porque no existió coordinación para recibir cuidados paliativos.

Otro niño de seis años, llamado Joaquín Poblete, de Coquimbo, que soñaba con morir en su hogar, pero no tuvo esa posibilidad y murió hospitalizado.

Comentó que hay muchos casos como los relatados, han tenido que acompañar a las familias sin contar con la preparación en cuidados paliativos, por ello nace el proyecto de construir el primer Hospice pediátrico de América del Sur, que será una casa asistida donde se entregarán cuidados paliativos de calidad, con profesionales especializados.

Expuso que hace tres años visitó junto a otros profesionales, la unidad de cuidados paliativos de los hospitales más emblemáticos de Santiago y les presentaron la idea de construir un Hospice pediátrico como una real necesidad.

En las visitas, comentó que se encontraron con un grupo de profesionales maravilloso, de alta calidad y con vocación increíble, pero que no logran cubrir toda la demanda. En muchos casos se emocionaban al saber que va a existir un lugar así en Chile y también les mostraron la dura realidad de los niños que no son oncológicos, que no están garantizados por el GES en cuidados paliativos.



Por ello el Hospice no será solo para niños oncológicos. La idea de tener cuidados paliativos universales para los niños es una necesidad, afirmó.

Mostró preocupación porque actualmente, no se logra dar cobertura de cuidados paliativos a todos los niños oncológicos y precisó que los niños no oncológicos representan 2/3 de los niños que requieren de cuidados paliativos en el país. Por ello, consideró que el proyecto en estudio debe tener un financiamiento claro.

A su vez, expuso que se requiere capacitación para los profesionales en cuidados paliativos y fortalecer la atención primaria de salud. Los cuidados paliativos no tienen que ver solo con el dolor físico, se requiere un equipo multiprofesional que trate el sufrimiento emocional, social y espiritual, además del físico.

Más tarde, **la señora Mirentxu Busto, representante de la Organización USANDA** señaló que la muerte, así como la vida es un proceso colectivo. Son muchas las personas involucradas en el proceso de muerte.

El proceso de morir es inevitable y hay muchas formas de morir, como maneras de vivir. Manifestó que ver sufrir a otro habiendo podido evitarlo, hace daño y muchas veces se vuelve traumático. Hacer sufrir a alguien innecesariamente daña a todos aquellos que están involucrados.

Señaló que, ante la proximidad de la muerte, es bueno intentar pensar de antemano, cómo queremos que en este proceso, la persona se sienta respetada, querida, acompañada y cuidada.

Se requiere que el colectivo conozca la forma en que la persona quiere morir, para adoptar la manera de facilitarlo, haciendo la partida de una persona más amable.

Estimó que los que parten deben tener la alternativa de elección de acuerdo a su creencia, en tal sentido, valoró profundamente el paso que se da con este proyecto de ley, mejorando la calidad de la muerte. Afirmó que al menos, al momento de morir, nos acercamos a un proceso más equitativo.

Sin embargo, preguntó ¿por qué hay alternativas al buen morir que algunos piensan negar? Hay creencias que se sobrepone o se sienten superiores a otras creencias. Manifestó que ahí está la mayor responsabilidad del poder legislativo, se deben respetar todas las creencias con igual valor y no imponer ninguna sobre otra y dar la posibilidad de elegir la forma en que nos gustaría morir.



Enseguida, **el señor Germán Acuña, Presidente del Colegio Médico Regional de Concepción** señaló que llevan más de 40 años en Chile haciendo cuidados paliativos, precisó que en la ciudad de Temuco, el recordado médico señor Bernardo Lilayú inició un programa de cuidados paliativos a principios de los años 80, al igual que otros médicos en diversas ciudades del país.

Declaró que los cuidados paliativos están inspirados en el movimiento mundial del buen morir que parte en Inglaterra y añadió que probablemente Francia, Holanda e Inglaterra tienen los mejores hospicios del mundo.

Señaló que los médicos curan a veces, alivian cuando es posible, pero siempre tienen la obligación de consolar y recalzó que los cuidados paliativos forman parte del consuelo organizado, farmacológico, psicológico, espiritual y social.

Hizo presente que la experiencia que han tenido en el país ha sido lenta, larga y compleja, han tenido muchas discusiones entre los profesionales, hubo un momento en que oncólogos y anesthesiólogos se disputaban quien era el que tenía que hacerse cargo del dolor de los enfermos terminales.

Afortunadamente en Chile, se cuenta con una legislación bastante benevolente y todos los médicos pueden recetar morfina en sus distintas formas, sin embargo, cuando se revisa lo que ocurre en cuidados paliativos en Chile, se aprecia la tremenda heterogeneidad de los servicios.

Comprobó que, en la mitad de la comuna de San Pedro en Concepción, los cuidados paliativos son de excelencia, por la forma en que se visitaba a los enfermos y el equipo de salud. Se encuestó a familiares un año después de la muerte de su ser querido y recordaban que habían fallecido con muy poco dolor o sin dolor y casi sin síntomas.

Sin embargo, en la otra mitad de la comuna, los cuidados paliativos son débiles. Mencionó que tuvo la oportunidad de hacer una clase para médicos de consultorios de Santiago y se encontró con la sorpresa que en muchos centros de salud ni siquiera hay morfina, parches de morfina o medicamentos para evitar las náuseas.

La heterogeneidad genera gran disparidad del morir, las personas que tienen recursos, pagan servicios privados y los que son pobres, se deben conformar con lo que el consultorio les otorga.

Añadió que actualmente, la sociedad reconoce que la forma de morir define la dignidad de los pueblos. Cuando morimos en las peores condiciones, significa que hemos optado por los que



producen, porque en materia de salud, en todos los países se organizan priorizando la salud para los soldados, para los trabajadores, después la salud para la población general y, por último, la salud y el bienestar para aquellos que ya no valen, porque no aportan recursos.

Consideró notable que actualmente se discuta un proyecto de ley en que se va a optar por aquellos que no producen, por aquellos que no generan ningún bien para el país, excepto el bien del amor que ocurre al interior de la familia.

Subrayó que se requiere una ley que financie cuidados paliativos universales, que contemple programas de educación, disponibilidad de medicamentos, probablemente un departamento exclusivo, con mucha dotación en el Ministerio de Salud.

Se requiere que todos los Centros de Salud Familiar cuenten con departamentos de cuidados paliativos, no solamente para los enfermos de cáncer, sino que para todas las personas próximas a fallecer.

Relató que hay temas muy concretos y complejos, por ejemplo, la aplicación de sedación paliativa, cuando es imposible aliviar los síntomas y la persona toma la decisión, en conversación con su equipo médico, de llegar a la muerte durmiendo, es un tema complejo que requiere una organización mayor. Argumentó que es necesario observar el reglamento que acompaña a la ley, porque una ley puede ser letra muerta si no llega a cada uno de los chilenos que está en situación de morir.

Reiteró que siempre tienen la obligación de consolar y consolar no solo es un acto humanitario, además, es un acto de organización social, es un acto político y administrativo.

Se requiere dinero, supervisión y exigencia para implementar esta ley.

Posteriormente, **la Honorable Senadora señora Von Baer** requirió información sobre la problemática de cobertura de cuidados paliativos para niños, consultó si se debe a la falta de especialistas a lo largo del país, es un problema de financiamiento, o se debe a una falta de organización para completar los equipos.

A su vez, **la Honorable Senadora señora Goic** agradeció la alerta realizada sobre la situación de los niños, estimó que deben revisar el texto del proyecto para que recoja la especificidad.

A continuación, consultó al doctor Acuña sobre la sedación paliativa a la que hizo referencia, la forma en que se practica, con qué frecuencia se realiza y los que significaría tener esa opción



dentro del programa de cuidados paliativos como el que se está discutiendo. Solicitó además su opinión acerca del límite entre cuidado paliativo y eutanasia.

El señor Acuña, respondiendo a la consulta formulada por la Senadora señora Goic, explicó que la sedación paliativa es una técnica que se utiliza en aquellas personas que tienen imposibilidad de controlar los síntomas, como el dolor, también se utiliza en personas que tienen miedo o en aquellas que no tienen compañía en los últimos días de su vida. Son distintas las razones por las que una persona puede preferir, en una conversación con su equipo de salud, llegar a la muerte durmiendo y no tener que vivir el momento de su muerte.

La forma en que se hace la sedación está muy normada en el mundo, básicamente explicó, la persona, en su domicilio o en una sala de hospital, recibe sedantes que le permiten dormir y puede pactar con el médico que va a despertar cada mañana, el médico vuelve a conversar con el paciente y a ratificar su decisión de que quiere llegar a la muerte durmiendo y de paso, puede darse el gusto de tener algo rico en su boca, tomar algo que le agrada o escuchar música unos minutos y después se reinstala la infusión y el paciente sigue durmiendo. Estos procesos pueden durar entre tres días a dos semanas, son procesos de acompañamiento que son muy exigentes porque requieren una presencia permanente de enfermería, técnico paramédico y de visitas médicas diarias, en los casos en que el paciente quiera despertar cada mañana.

Explicó que en los casos que el paciente prefiere no despertar cada mañana, se le asegura la hidratación y el paciente llega a su muerte durmiendo, lo que es absolutamente humanitario y está muy normado y aceptado por todos los conceptos éticos actuales.

Relató que esta práctica se realiza en Chile, en la ciudad de Concepción, se está practicando en varias comunas, por médicos de familia, que son asistidos por médicos que se dedican al tratamiento del dolor. Sostienen conversaciones dos a tres veces al día con los pacientes, lo que requiere una gran organización de parte del CESFAM o de la clínica correspondiente.

Manifestó que hay muchas personas que confunden sedación paliativa con eutanasia, pero claramente es distinto, en la sedación, la intención es acompañar al enfermo y darle lo que requiere en el último tiempo hasta su muerte.

Respecto a la consulta formulada por la Senadora señora Von Baer, sostuvo que la heterogeneidad tiene que ver con los orígenes, recordó que llevan más de 40 años realizando cuidados



paliativos en Chile a pacientes con cáncer y a pacientes no oncológicos y ha habido iniciativas personales muy potentes.

Actualmente hay programas de cuidados paliativos en la Universidad de Chile y en la Universidad de Concepción, que ofrecen post grados, a su vez, la beca de medicina familiar incluye cuidados paliativos, pero se requiere que se universalice y se incorpore en las mallas de pregrado de las escuelas de medicina, para que los jóvenes tengan conocimiento en paliativos desde sus primeros años de carrera.

Informó que se está acreditando la especialidad de cuidados paliativos en Chile, se requiere más formalidad y muchos recursos.

Respecto a la atomización de servicios de salud en Chile, comentó que hay 29 servicios de salud y cada director de servicio, si bien, sigue las políticas nacionales, en la práctica actúa como el dueño de su territorio. Por ejemplo, un director de servicio que es neurocirujano y está muy interesado en que se opere columna, probablemente, en ese servicio de salud se tendrá un número elevado de cirugía de columna; si es cardiólogo, probablemente se va a desarrollar la cardiología, entonces, esta atomización política de los servicios de salud, hace que se pongan los acentos dependiendo de la especialidad, la intención, ganas, experiencia y vivencia de cada director de servicio.

En consecuencia, se puede observar un servicio de salud en el cual los cuidados paliativos son relevantes y otro en el cual no son prioridad, por ello se requieren políticas nacionales fuertes, con supervisión del Ministerio de Salud de los programas de cuidados paliativos, con un departamento de cuidados paliativos políticamente potente.

La señora Beatriz Troncoso añadió que en el caso del tratamiento para los niños no hay equipos de salud de paliativos en regiones y la atención de los niños depende de la voluntad de los equipos médicos de adultos que los quieran atender y de la disponibilidad de la medicación específica.

Comentó que cuando los niños están en el sistema de Isapre y concurre con dolor a un hospital, es devuelto a su casa sin ningún tipo de atención. Hizo hincapié en este punto para que las Isapres estén consideradas dentro de este proyecto y puedan generar convenios con el sector público, dado que se trata de una emergencia que debe atenderse de manera oportuna y rápida.

La Honorable Senadora señora Goic consultó lo que sucede con la sedación paliativa cuando el paciente no puede



decidir porque está inconsciente o no puede manifestar claramente su voluntad.

El señor Acuña puntualizó que la asistencia de los pacientes terminales es de aproximadamente de tres meses, en tal sentido, resulta fundamental la conversación entre el equipo de salud con el paciente cuando aún está en condiciones de decidir. Cuando llega el médico a conversar con la familia, lo normal es que el paciente esté en buenas condiciones para decidir, normalmente, en la primera consulta piden eutanasia, sin embargo, luego que se da la oportunidad a los médicos de paliar el dolor, no se reitera esa solicitud.

A continuación, **el Ministro de Hacienda, señor Rodrigo Cerda** explicó que este proyecto de ley fue pensada como una ley marco, una ley que determinaba ciertos derechos y una vez que estaban determinados, en cada Ley de Presupuestos, se irían acordando cumplimientos de esos derechos.

Desde ese punto de vista, informó que efectivamente el informe financiero ingresó sin indicar mayores gastos y fuentes de financiamientos, porque se iba a discutir cada año dependiendo de los requerimientos del Ministerio de Salud.

Señaló entender la discusión que se ha dado en la Comisión, sobre la necesidad de contar con mayor claridad el financiamiento. En tal sentido, propuso incorporar un informe financiero complementario al momento de presentar indicaciones al proyecto en estudio.

A continuación, **el Presidente de la Corporación Nacional de Certificación de Especialidades Médicas (CONACEM), doctor Lorenzo Naranjo** informó que CONACEM ha reconocido como especialidad la medicina paliativa, en el mes de marzo de este año. Lo que significa que actualmente están en un período que se denomina de “blanqueo”. Todas las personas que se dedican a cuidados paliativos en el país y que tienen los requisitos para transformarse en especialistas, lo están haciendo.

Señaló que curiosamente aún está pendiente, por parte del Ministerio de Salud y de la Superintendencia de Salud, el reconocimiento de la especialidad en medicina paliativa. Hay ciertos trámites que se requieren y un decreto que se debe resolver.

Reiteró que, como entidad autónoma e independiente, dieron el reconocimiento a medicina paliativa, por lo tanto, respecto a esta actividad que es tan importante, vinculada además a una patología GES en los casos de pacientes oncológicos, CONACEM ya ha incorporado la especialidad y han determinado quienes la pueden ejercer.



Calificó la iniciativa de ley como un proyecto que está en el camino correcto, que implica aumentar los cuidados paliativos no solo a quienes sufran enfermedades y dolor a causa de ellas, sino que también ayudar a las personas que están muriendo por una enfermedad terminal y que se encuentran en una situación muy desesperada que requiere un apoyo especial, tanto la persona enferma como su familia, para poder transitar de mejor manera ese momento difícil.

El Ministro de Salud, señor Enrique Paris relevó la importancia de lo señalado por el doctor Naranjo y comentó que efectivamente existe desde marzo por parte de CONACEM, un reconocimiento a la especialidad en medicina paliativa del adulto.

Respecto a las cifras que maneja, informó que ya hay 15 médicos, 5 de ellos de regiones, lo que consideró relevante.

Puntualizó que el proyecto de ley es de cuidados paliativos universales no oncológicos.

Al realizar la estimación durante los años 2018 a 2020, de personas que requerirían cuidados paliativos en la última etapa de sus vidas, obtuvieron el siguiente resultado:

Estimación población CCPP	2018	2019*	2020*	Promedio de los tres periodos
Patologías propuesta ETESA-UC	13.037	13.263	12.176	12.825
Patologías propuesta ETESA-UC restringida	11.684	11.578	11.067	11.443
Patologías paper Murtagh et al.	12.750	12.980	11.919	12.550

*Los datos de mortalidad 2019 y 2020 han sido otorgados por DEIS MINSAL con la observación que están en proceso de validación.

Explicó que el modelo de flujo de atención en este tipo de patologías, originalmente, se concebía de nivel hospitalario, sin embargo, la importancia de la Atención Primaria de Salud (APS), sobre todo la atención domiciliaria, en cuidados paliativos, es indudable. Uno de los objetivos que motivó la presentación del proyecto fue la idea



de atender al paciente con dolor en su domicilio, evitando la hospitalización innecesaria, disminuyendo sustancialmente los costos.

Estimó que el 90% de las personas serán atendidas en domicilio y sólo el 10% tendrían que ser hospitalizados cuando se trate de patologías que requieren un manejo más especializado.

Respecto al resumen de cálculos de cuidados paliativos no oncológicos para el año 2022, adelantó que se trata de un proyecto para ser alcanzado en cinco años y a cinco años proponen un presupuesto de \$45.850.000.000.

Comentó que ya han trabajado con FONASA para que este proyecto tenga un financiamiento de \$15.000.000.000 para el próximo año, pero debe ser aprobado tanto por la Dirección de Presupuestos, como por el Parlamento.

Además de los \$15.000.000.000 para el próximo año, estimó que desde el año 2023 hasta completar los cinco años que está fijado con \$45.000.000.000, se va a necesitar aproximadamente \$9.000.000.000 por año.

Añadió que se contempla una inversión muy importante en recursos humanos, como se aprecia en el siguiente cuadro:

COMPONENTE	ESTRATEGIA O ACTIVIDAD	TOTAL M\$			
		SUBT. 21	SUBT. 22	SUBT. 24	TOTAL
Cuidados paliativos no oncológico (APS)	RRHH	2.248.650	213.653	18.890.868	21.353.171
	Movilización	-	703.110	7.823.220	8.526.330
	Insumos	-	181.243	2.016.622	2.197.865
Cuidados paliativos no oncológico (secundario)	RRHH	6.218.141	15.663	-	6.233.804
	Insumos	-	33.480	-	33.480
	Fármacos domicilio	-	7.455.423	-	7.455.423
	Fármacos hospital	-	50.612	-	50.612
TOTAL M\$		8.466.791	8.653.184	28.730.710	45.850.686

Recalcó la importancia de la participación de la sociedad científica, academia y del CONACEM, porque se va a requerir mayor recurso humano.



Manifestó que a nivel nacional existen algunos programas de diplomados relacionados con cuidados paliativos. Consideró que aprobar esta ley y contar con un presupuesto adecuado, es una señal importante para que las instituciones universitarias tengan interés en formar especialistas o subespecialistas para ayudar en el manejo de los pacientes que requieren cuidados paliativos.

Afirmó que estimularán la creación de diplomados o cursos especializados para el personal de salud que se dedican al manejo del dolor.

Por otra parte, opinó que en pregrado también se debe transmitir la necesidad de formación en cuidados paliativos, para ello, se requiere el trabajo colaborativo de las universidades.

Resumió su presentación señalando que el gran componente del presupuesto se basa en la incorporación del recurso humano en la APS, con implementación progresiva a cinco años, iniciando con un 20% el primer año, que equivale a \$15.000.000.000. En paralelo, priorizar la expansión de recursos humanos en nivel secundario para el año 2022, para completar las unidades de cuidados paliativos existentes que absorberán la demanda, desarrollando de un modelo articulado de atención en las redes asistenciales y resguardando el espíritu del cuidado paliativo, que se basa principalmente en la APS.

La Honorable Senadora señora Von Baer consultó por las prestaciones a las que podrá acceder una persona que tiene derecho a recibir cuidados paliativos, tanto en la atención primaria como en la secundaria.

En segundo lugar, solicitó aclarar las cifras en recursos humanos, en APS y en atención secundaria.

Por último, requirió saber cómo será la progresividad de la implementación de la ley en cinco años, será por territorios, por número de especialistas o considerando otros factores.

El Honorable Senador señor Chahuán consultó la posibilidad de disminuir la progresividad, porque la situación de los pacientes que requieren cuidados paliativos es dramática.

El señor Ministro respondiendo la consulta de la Senadora señora Von Baer, comentó que este programa se basa fundamentalmente en la atención domiciliaria e incluye varios ítems.

En primer lugar, la visita del equipo médico en el domicilio del paciente que, al principio, cuando el paciente está con mucho dolor va a ser muy frecuente. La visita puede ser llevada a cabo



por una enfermera o por un equipo de enfermería, pero en algún momento el paciente debe tener control con un especialista.

En segundo lugar, el presupuesto incluye los fármacos de forma gratuita, tanto los que requiere el paciente en la hospitalización, si llega a ser hospitalizado, como aquellos que necesite en la atención domiciliaria.

En tercer lugar, considera los insumos que requieren muchos pacientes como suero, vía venosa o un catéter.

En cuarto lugar, considera la educación en paliativos, tanto al paciente como a su familia, para que colabore y comprenda lo que debe hacer en el caso que ocurra un accidente, como una reacción adversa con los medicamentos, por ejemplo.

También se contempla dentro del presupuesto, la derivación a un hospital, en el caso que sea necesario, para que el paciente sea atendido a otro nivel y controlado por especialistas.

A su vez incluye la movilización del paciente que también es importante.

Explicó que la atención primaria tiene más presupuesto porque la brecha en atención primaria es mayor que la que existe en la atención secundaria o terciaria, desde el punto de vista de recursos humanos, de fármacos e insumos.

A continuación, se refirió a la progresión de la norma, la que será por porcentaje de pacientes. La atención va a ser a lo largo de todo Chile en forma simultánea y se partirá con el 20% de los pacientes que deberán recibir esta atención, que equivale aproximadamente a 2.500 personas. Para que la progresión sea más rápida, dependerá de cuanto presupuesto se dispone para comenzar y mantener este programa en el tiempo.

La Honorable Senadora señora Von Baer consultó si cada año será la progresión del 20% de pacientes hasta completar el 100% de los que requieren cuidados paliativos.

El señor Ministro respondió que aproximadamente está considerado de esa forma, por eso el programa está presupuestado para cinco años.

Enseguida, **la oncóloga pediatra del Hospital Roberto del Río, señora Natalie Rodríguez** señaló que se dedica a cuidados paliativos desde el año 2003, primero en oncología y posteriormente en niños con necesidades especiales no oncológicas.



Comentó que ha cambiado mucho la epidemiología de la pediatría gracias a las implementaciones de programas de salud de la infancia y a la mejoría de acceso a intensivos neonatales y pediátricos, niños que antes fallecían, ahora sobreviven. Relató que un porcentaje de esos niños sobreviven con enfermedades crónicas o con secuelas funcionales, que los convierten en niños medicamente complejos, con sobrevida probablemente limitada.

En este contexto, informó que en paliativo pediátrico solamente existe la posibilidad de incorporar a los niños a un programa nacional de alivio del dolor y cuidado paliativo por cáncer avanzado. Se trata de un programa para adultos y para niños, niñas y adolescentes, que comenzó el año 2003, como una Garantía Explícita de Salud, pero en este programa, los niños solo representan el 1% de los niños que requieren cuidado paliativo.

Explicó que el modelo de trabajo en cuidados paliativos pediátricos oncológicos se realiza a través de equipos multidisciplinarios, que atienden a los niños y a sus familias que están incorporados en las unidades oncológicas de la red oncológica PINDA², son alrededor de 80 a 100 niños, niñas y adolescentes al año, los pacientes que se atienden en el sistema público de salud.

Estos niños permanecen en cuidados paliativos durante tres meses en promedio, lo que es muy importante para diferenciarlos de los adultos. Preciso que los niños están poco tiempo en tratamiento, pero con síntomas muy intensos en la demanda de atención. El 50% de ellos fallece en domicilio, a pesar de que el domicilio siga siendo el mejor lugar para morir, esto se debe a que la familia se ve muy afectada al final de la vida y muchos recurren al hospital. Añadió que cuando un niño muere en el hospital, no muere en la Unidad de Cuidados Intensivos o en la Urgencia, sino que, en la unidad de oncología, con las necesidades cubiertas de manejo de síntomas y acompañado de sus familiares.

Sostuvo que solo un tercio de los pacientes que requieren cuidado paliativo son niños con cáncer y dos tercios son niños que tienen una serie de otras enfermedades, como enfermedades neurológicas, genéticas, respiratorias, cardiopatías complejas congénitas, que también requieren cuidados paliativos.

No existen registros nacionales de la estimación de pacientes que requieren cuidados paliativos, pero basados en lo informado por la Sociedad de Pediatría del Reino Unido, los requerimientos de cuidados paliativos serían de 10 niños, niñas y adolescentes por 10.000. Si consideramos una población en Chile de 4.260.000 niños menores de 18 años, la estimación sería de 4.300 niños

² Un centro PINDA es una "unidad de Oncología Infantil" inserta dentro de algunos Hospitales del País. <http://www.pindachile.cl/centros-pinda/>



con enfermedades que limitan o amenazan su vida y se podría concluir que la progresión de su enfermedad, podría requerir el apoyo de cuidado paliativo.

Recalcó que no hay unidades de cuidados paliativos pediátrico no oncológico o bien, hay un escaso desarrollo.

Consideró que este programa, claramente va a mejorar la calidad de atención porque va a controlar los síntomas de sufrimiento de todos los niños que lo requieran, considera el acompañamiento y educación a los cuidadores, favorece la atención y la muerte en el domicilio con una cercana relación de la APS, evita la obstinación terapéutica, que es importante desde el punto de vista bioético.

Observó que la atención domiciliaria, también impide otro costo social, disminuiría el ausentismo laboral de los cuidadores y habría una dinámica de cuidado en el domicilio, previniendo enfermedades en los cuidadores de los pacientes.

Es importante el proyecto en discusión, no solo para los niños, que morirán sin dolor e idealmente en su domicilio, sino que, a pesar del dolor tremendo de perder a una persona querida, una muerte de la manera tranquila y pacífica, quedará en el recuerdo de los que siguen viviendo y permitirá un duelo que no sea tan duro para su familia cercana.

A su turno, **el nefrólogo del Hospital Las Higueras del Talcahuano, señor Carlos Zúñiga San Martín** presentó un modelo de atención de pacientes renales.

Se refirió a la opción de tratamiento conservador no diagnóstico, que están utilizando en el Hospital Las Higueras. Señaló que las personas que llegan a la enfermedad renal crónica avanzada, en la etapa cinco, tienen tres opciones en Chile: el acceso universal a la hemodiálisis, el trasplante renal y la diálisis peritoneal.

Estas opciones son únicas, si el paciente por alguna razón las rechaza o su condición patológica no es buena para ingresar a diálisis, lamentablemente no se cuenta con un programa en el país que pueda ayudarlo. Comentó que esos pacientes finalmente, terminan en diálisis, sin obtener beneficios en su calidad ni en su expectativa de vida, pero es la única opción que tienen.

Expuso que en los últimos años ha surgido una cuarta opción en el mundo, que se llama tratamiento conservador no dialítico, esta opción ya se está implementando en el país.



Hizo presente que los fundamentos en la medicina paliativa son aplicables en la enfermedad renal crónica, se explican por las características del paciente crónico actual, con una sobrevida limitada, baja calidad de vida, pacientes con muchas comorbilidades, frecuentes hospitalizaciones, con desafíos éticos permanentes sobre ingresar o egresar de diálisis, entre otros aspectos.

Explicó que el tratamiento conservador no dialítico es una opción revocable de tratamiento en la enfermedad avanzada, no reemplaza la diálisis cuando ella está indicada, es especialmente adecuado en ancianos frágiles, con múltiples comorbilidades y el objetivo es mejorar la calidad de vida, aliviando los síntomas que la limitan. Es un cuidado integral biopsicosocial y espiritual, a cargo de un equipo multidisciplinario, centrado en el paciente y la familia.

Internacionalmente hay consenso acerca de los pacientes que debieran ser invitados a este tratamiento, que son aquellos rechazan la diálisis. Reiteró que actualmente no existe esa opción, el que opta por no dializarse, actualmente firma un consentimiento informado y queda en el limbo.

Comentó la experiencia del Hospital Las Higueras, donde se inició el programa en agosto del año 2016, que pretende hacerse cargo de los pacientes en la etapa 4 a 5. Agregó que los pacientes tienen un manejo integral y finalmente son derivados a hemodiálisis, trasplante renal o a un tratamiento conservador dialítico o al cuidado final de la vida.

En la unidad de cuidado avanzado se ofrece información, educación, un abordaje integral, se pone a disposición toda la información para que el paciente elija en conciencia entre diálisis, trasplante o tratamiento conservador, se hace la fístula con tiempo, se tratan todos los síntomas posibles, el dolor fundamentalmente, y se da el tratamiento conservador no dialítico en forma permanente, junto con la terapia nutricional.

Todo el enfoque cuenta con la participación de enfermeras, psicólogos, nutricionistas, dos nefrólogos y médicos generales que colaboran como parte del equipo.

Informó que el 25% de los pacientes optó por el tratamiento conservador no dialítico y destacó que el 16,9% de los pacientes en etapa 5, no requieren o probablemente no van a requerir diálisis y van a fallecer por otra causa.

Recordó que en país hay 22.000 pacientes en diálisis, de los cuales aproximadamente 3.700 podrían estar en tratamiento conservador, de contar con estas unidades a nivel nacional.



Aseguró que tiene un impacto económico relevante, se demostró que la diálisis tiene un costo de USD 1.000, mientras que el peritoneo de diálisis tiene un costo de USD 1.300, en tanto, el tratamiento conservador, en la etapa 4, tiene un costo de USD 65 y en la etapa 5 USD 100, incluyendo medicamentos y equipo médico.

Señaló que la unidad en la que trabaja ha ahorrado desde el año 2016 más de \$3.000.000.000, si estos pacientes se hubieran dializado.

El año 2018 el Ministerio de Salud aprobó la idea de desarrollar un proyecto, que se ha presentado en dos oportunidades, cuentan con el apoyo del Ministerio de Salud y de FONASA. Sin embargo, el Ministerio de Hacienda ha tenido objeciones que estimó debieran superarse, porque se trata de un beneficio que ayuda directamente a las personas.

El tratamiento conservador no dialítico es una opción válida, otorga cuidado continuo, tratamiento personalizado, está demostrado que económicamente es rentable, que tiene un beneficio, se cuenta con toda la información, solo se requiere su aprobación y utilización a nivel nacional.

Opinó que urge un cambio de paradigma y de actitud en que el trabajo de nefrología sea distinto al actual.

Sostuvo que es un deber ético aplicar cuidados paliativos en pacientes con enfermedades crónicas y en nefrología ya se está aplicando y se han demostrado los resultados.

Enseguida, **la enfermera, diplomada en cuidados paliativos y subdirectora de la Atención Primaria de Salud del Hospital de La Familia y la Comunidad de Limache, señora Jacqueline Opazo** presentó la experiencia desde la Atención Primaria de Salud en cuidados paliativos y profundizó sobre la importancia de la coordinación de la red asistencial y la continuidad del cuidado.

Observó que el proyecto de ley se basa principalmente en el manejo de los usuarios de APS. Se espera que la atención primaria brinde un cuidado continuo a las personas y a las comunidades durante todo el ciclo vital, incluyendo la promoción y prevención de salud, hasta los cuidados paliativos de enfermedades crónicas avanzadas, añadió que este punto, sigue siendo el gran desafío en la APS a nivel latinoamericano.

Añadió que el modelo de gestión en red se basa en el fortalecimiento de la APS asociado al modelo de salud familiar y de



esta forma se articula la red asistencial. Calificó de urgente, la necesidad de entregar herramientas para fortalecer la APS.

Indicó que la evidencia internacional muestra que una APS fortalecida logra mejores resultados en salud en cuanto a la eficiencia, efectividad y equidad.

Sostuvo que la APS hace una gran diferencia en los usuarios que requieren de cuidados paliativos y sus familias, porque está inserta en el territorio, cerca del hogar, pueden realizar un seguimiento constante de los síntomas de los usuarios y además porque conocen la sensibilidad y la realidad de la comunidad.

Compartió la experiencia de un programa piloto en una unidad de cuidados paliativos en la APS de la Región Metropolitana del área norte, en la comuna de Lampa, el año 2019. Fue una iniciativa local, en la que existía una necesidad real de atender a usuarios que no lograban ser atendidos de una manera expedita y continua.

Informó que la comuna está dentro de un contexto de ruralidad importante, lejos de los centros de referencias, sumado al problema de déficit de horas y máxima cobertura que tenía el programa de dependencia severa, que atiende a los pacientes paliativos. Por lo cual, los pacientes con necesidades de cuidados diferenciados, quedaban a la deriva.

Comentó que se formó un equipo multidisciplinario, único en la APS, con conocimientos en cuidados paliativos.

Se generó una coordinación central que mejoró y retroalimentó a la red, uniéndola. Explicó que la fragmentación en la APS es usual, por lo que tenían que potenciar la unidad generando una coordinación continua.

Afirmó que se convirtieron en un equipo transversal a nivel comunal que daba apoyo constante a las unidades de dependencia severa, propiamente tal, y mejoraron de esta manera la continuidad de los cuidados de los pacientes.

Añadió que levantaron esta estrategia con muy poco, bastó un recurso humano disponible, bastante modesto en horas, conformado por un médico con formación en cuidados paliativos, una enfermera especialista en cuidados paliativos, que coordinó el programa, un técnico en enfermería de nivel superior, todos con 22 horas, además de una trabajadora social y una psicóloga, ambas contratadas por 11 horas.



En el programa que desarrollaron contaban con 33 horas de móvil, además con los insumos básicos propios de la APS para la atención, pero se nutrían con la canasta paliativa que les entregaban las unidades de especialidad.

Comentó que durante del año 2019, con las pocas horas-profesional, se logró atender un total de 113 pacientes, de los cuales solamente 5 de ellos, utilizaron las unidades de urgencia o SAPU para controlar síntomas refractarios de difícil manejo, el resto de los pacientes se mantuvo en sus domicilios con terapia, tratamiento, manejo de síntomas y con el apoyo de esta unidad.

Con el modesto programa que comenzó en esa comuna demostraron que se reduce la hospitalización innecesaria de los usuarios, se reduce la asistencia de los usuarios a los servicios de urgencia y lo más importante fue el apoyo y dignidad que brindaron en un período importante de la vida de un ser humano, como es la muerte.

Destacó que la APS tiene el potencial para desarrollar en conjunto, intervenciones que favorecen la calidad de vida y dan continuidad a los cuidados, dentro y fuera del domicilio, se le proporciona a los usuarios y a su familia el máximo cuidado, con un enfoque biopsicosocial y espiritual.

Además, se reduce el riesgo de infecciones y sufrimientos innecesarios provenientes de hospitalizaciones que no son adecuadas con la condición de salud de los pacientes.

Sostuvo que es posible llevar una ley de cuidados paliativos no oncológicos a la APS, pero requiere ser fortalecida con recursos y con capacitación.

El señor Ministro de Salud resaltó que el objetivo es que la APS sea quien maneje los cuidados paliativos, preferentemente con atención domiciliaria, con una APS fortalecida y resolutive. Observó que todos los expositores afirmaron que reduce la hospitalización, lo que consideró muy relevante.

Por último, recalcó que este programa también incluye a los niños.

Previo al estudio pormenorizado de las indicaciones, la Comisión recibió a la **Directora de la Dirección de Presupuestos (DIPRES), señora Cristina Torres**, quien explicó brevemente la nueva estimación de costos presentada por el Ejecutivo junto con las indicaciones.

Comentó que el objetivo de las indicaciones, trabajadas en conjunto con el Ministerio de Salud, es materializar las



prestaciones que requieren los pacientes que padecen de una enfermedad terminal en materia de cuidados paliativos y, en particular, respecto a los pacientes no oncológicos, se establece un modelo especial de atención domiciliaria.

Recordó que el informe financiero original del proyecto en discusión no incorporaba costo fiscal, debido a que se concibió como una ley marco. Siguiendo la misma lógica, la diferencia está en que las indicaciones presentadas por el Ejecutivo son más taxativas en relación a la atención domiciliaria, lo que permitió estimar los recursos fiscales que el proyecto requiere, en línea con el proceso de formulación presupuestaria que, como Dirección de Presupuestos, están trabajando junto al equipo del Ministerio de Salud.

Explicó que el informe financiero N° 91 fue trabajado en base a las estimaciones que presentó el Ministerio de Salud para la formulación presupuestaria. Se trata de un proyecto de presupuesto que se va a incorporar anualmente a la Ley de Presupuestos. Indicó que, para realizar esta estimación, se consideró un espacio de tiempo de cinco años, de acuerdo a los estudios del Ministerio de Salud, basados en la cantidad de pacientes que actualmente reciben cuidados paliativos por patologías no oncológicas.

Añadió que se podría sostener que trasladar a esos pacientes desde la atención hospitalaria a sus domicilios, podría significar un costo-efectivo en el mediano plazo. Sin embargo, se requiere una inyección fuerte de recursos que asciende a \$13.000.000.000, solo en el primer año de implementación.

Con posterioridad, se deben realizar estimaciones para revisar el número de pacientes que requerirán estas prestaciones. Actualmente, se valoriza por un universo anual de 2.400 pacientes, con un costo fiscal que supera los \$13.000.000.000 el primer año.

El proyecto apunta a trasladar al cuidado domiciliario la atención del paciente, en ese contexto, se estiman recursos en insumos de fármacos y recursos humanos para atención domiciliaria. Informó que se valorizó todo el gasto de acuerdo a los recursos señalados por el Ministerio de Salud en un año, llegando a la cifra señalada.

Hizo hincapié que se refiere al primer año de implementación, pues, con posterioridad, en la Ley de Presupuestos del año 2023, se debe volver a revisar la cifra y determinar si se mantiene la población o se incrementa, de acuerdo a las patologías incorporadas.

Detalló que el estudio considera un universo de atención de aproximadamente 2.400 pacientes, con una estimación de 5



visitas mensuales a sus domicilios, en promedio, por parte de los equipos médicos de salud.

En caso de ser necesario, también se estima el costo de una hospitalización abreviada para pacientes que requieran una mayor atención, que podría estimarse en el 30% del universo anual de pacientes, con el objeto de cubrir descompensaciones u otro tipo de cuidados paliativos que requiera hospitalización.

La Honorable Senadora señora Von Baer consultó si está pensado como un programa anual dentro de la Ley de Presupuestos o se contempla como un gran paquete dentro del financiamiento de salud primaria. Consideró oportuno identificar donde están los recursos que se utilizarán para ejecutar el proyecto de ley.

La señora Cristina Torres respondió que si la ley no alcanza a ser publicada antes del ingreso del proyecto de Ley de Presupuestos 2022, incorporarán los recursos en las provisiones, por lo cual, aún están trabajando con el Ministerio de Salud acerca de la forma de identificarlo: como una línea presupuestaria propiamente tal o dividir los recursos en la Atención Primaria de Salud (APS).

La Honorable Senadora señora Von Baer abogó por que sea una línea presupuestaria.

- - - - -

DISCUSIÓN EN PARTICULAR

A continuación, se efectúa una relación de las indicaciones presentadas al texto aprobado en general por el Honorable Senado, que se transcriben, y de los acuerdos adoptados a su respecto por la Comisión de Salud.

TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1

El artículo 1, señala que la finalidad de la ley es 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.

A este artículo se formularon seis indicaciones, las tres primeras fueron tratadas en conjunto:



La indicación N° 1, del Presidente de la República, lo reemplaza por el siguiente:

“Artículo 1.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal a una adecuada atención de salud, en la forma que establezca la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio 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, de acuerdo a los reglamentos y normas técnicas del Ministerio de Salud.”.

La indicación N° 2, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre la palabra “personas” y la frase “en situación de enfermedad terminal”, lo siguiente: “con una enfermedad grave o”.

La indicación N° 3, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega después de la expresión “en situación de enfermedad terminal”, lo que sigue: “o grave no terminal”.

El señor Jorge Acosta explicó que la indicación del Ejecutivo consiste en una redefinición del artículo 1°, que cambia el concepto de “personas en situación de enfermedad terminal” por “personas que padecen una enfermedad terminal”, lo mismo se refleja en las siguientes indicaciones presentadas por el Ejecutivo.

A su vez, indicó que se refuerza el cuidado integral de la persona, en relación a los padecimientos asociados a la enfermedad terminal y se adecúa a un marco normativo de reglamento y normas técnicas que deberán emanar desde el Ministerio de Salud.

Estimó que la redacción propuesta se hace cargo de las indicaciones presentadas por los señores parlamentarios a este artículo. También, señaló que la indicación N° 6, presentada por la Senadora señora Aravena, relacionada con la educación a los familiares y cuidadores, ha sido recogida por el Ejecutivo en una indicación posterior.

La Honorable Senadora señora Von Baer manifestó su acuerdo con la redacción del Ejecutivo propuesta. A continuación, consultó sobre la posibilidad de incorporar la indicación de la Senadora señora Aravena en este artículo.

El señor Jorge Acosta reiteró que ese punto está considerado en una de las indicaciones del Ejecutivo, que se discutirán más adelante y consideró que incorporarlo en el artículo 1° no es adecuado, dado que trata las definiciones y el concepto de cuidados paliativos.



Respecto a la indicación N° 2, **la Honorable Senadora señora Goic** planteó que la indicación incorpora otras enfermedades, no incluidas en la indicación del Ejecutivo.

El señor Jaime González sugirió revisar la indicación N° 7 del Ejecutivo, que establece la definición de enfermedad terminal e incorpora el concepto de condición patológica grave que haya sido diagnosticada, con ello, entienden que la indicación N° 2 estaría contenida en otro artículo, cuya ubicación estimó más adecuada.

El señor Jorge Acosta precisó que consideran interesante incorporar el concepto de enfermedad grave, pero incorporando las características descritas en la indicación del Ejecutivo, porque una enfermedad grave puede ser, por ejemplo, un infarto de miocardio y no necesariamente es susceptible de ser tratada con cuidados paliativos, por ello es importante revisar la descripción.

El Honorable Senador señor Quinteros señaló que el objeto de la indicación es incluir a todos quienes se encuentran graves, de acuerdo a la definición señalada en el artículo 2°, además de las personas que se encuentran en calidad de enfermos terminales.

La Honorable Senadora señora Von Baer observó que en el artículo 1° se incluye a las personas que tienen una enfermedad terminal y en el artículo 2° se define enfermedad terminal. Estimó que no tiene sentido incorporar en el artículo 1° la frase propuesta, porque en el artículo 2° se define como enfermedad terminal ambas cosas, en definitiva, se está hablando de lo mismo.

Solicitó que el Ejecutivo explique el ámbito de aplicación de la ley, para ajustar la redacción.

La Honorable Senadora señora Goic coincidió en la importancia de entender el ámbito que considera el proyecto de ley. Interpretó que lo planteado por el Ejecutivo está acotado a una condición grave, pero asociada a una enfermedad terminal.

Explicó que la indicación N° 2 amplía el ámbito de aplicación de la ley a una situación de enfermedad grave, que no necesariamente está asociada a una condición terminal. Por ello se presentó al artículo 1° y, posteriormente, se define enfermedad grave, en los artículos siguientes.

El Honorable Senador señor Girardi indicó que hay muchas enfermedades que pueden tener un contexto muy similar al de una enfermedad terminal y no lo son. Por otra parte, muchas personas con cáncer tienen situaciones dramáticas de dolor y sufrimiento durante todo el período quirúrgico y del proceso de quimioterapia, pero no van a fallecer por



el cáncer. Esas personas también requieren de apoyo, solidaridad y tratamiento del dolor.

Agregó que hay muchas enfermedades que son totalmente invalidantes, desde esclerosis múltiple, tetraplejia y distintos tipos de patología no terminales que requieren también de cuidados paliativos.

Consideró acertado ampliar la cobertura no solo a pacientes con enfermedades terminales, sino que a toda enfermedad grave que requiera el tratamiento.

El señor Jaime González comentó que la discusión es importante a nivel normativo, porque en el país no está definido adecuadamente un concepto de muerte, lo cual en términos normativos sanitarios es una deuda pendiente.

A continuación, realizó tres distinciones: una son las enfermedades graves; en segundo lugar, las enfermedades que requieren un manejo crónico del dolor, y, en tercer lugar, las enfermedades terminales.

El señor Acosta acotó que desde el punto de vista técnico es importante considerar que una enfermedad grave también puede ser una enfermedad aguda grave, por ejemplo, una peritonitis. El concepto "grave" puede ser muy amplio, en ese sentido, un paciente que está en el contexto de una enfermedad aguda, que sin duda requiere un cuidado específico, no requiere cuidados paliativos.

Atendiendo a lo mencionado por la Senadora señora Goic de ampliar el marco de atención a otras patologías distintas a una enfermedad terminal con sobrevida de uno a tres meses, indicó que se acogió la recomendación de ampliar el período de enfermedad terminal a doce meses.

El Honorable Senador señor Quinteros observó que en la indicación N° 9 se define enfermedad grave, en base a lo cual, el Ministerio de Salud dictará el decreto respectivo.

El señor Acosta señaló que, por la forma en que está descrita la enfermedad grave, se puede entender como una descripción de enfermedad crónica, como diabetes o hipertensión, y se podría considerar dentro de la contenida en la indicación N° 9.

Resaltó que lo señalado en la indicación N° 7 del Ejecutivo es que, además de ser una enfermedad incurable, es progresiva, irreversible, no tiene un tratamiento curativo específico y tiene una expectativa de vida inferior a doce meses. Afirmó que ese concepto permite hacer una buena relación de los cuidados paliativos, que se extiende a un



año y se diferencia del cuidado que merece el paciente con una enfermedad crónica.

De aprobarse la indicación N° 2, sugirió considerar en primer lugar la palabra “terminal” y a continuación la expresión “o grave”. La Comisión acogió la sugerencia del señor Acosta y aprobó la misma redacción para todo el texto.

La Honorable Senadora señora Von Baer coincidió que la forma en la que está redactada la indicación N° 2, es muy amplia, al hablar de “enfermedad grave”. Sugirió definir en ese punto lo que se entiende por grave, porque no toda enfermedad grave requiere de cuidados paliativos.

El Honorable Senador señor Girardi aclaró que en la indicación N° 9, se indica que una enfermedad grave es aquella condición que genera sufrimiento físico persistente, intolerable e incurable. Consideró que la propuesta del Ejecutivo es poco generosa, dado que hay muchos pacientes que pasan por trances dramáticos de sufrimiento de dolor y que finalmente logran vencer la enfermedad.

En cuanto a la indicación N° 3, **la Honorable Senadora señora Goic** planteó que el contenido de la indicación tiene el mismo espíritu de la indicación N° 2.

- **Las indicaciones N°s 1 y 2 resultaron aprobadas con modificaciones, la N° 1 por la unanimidad de los miembros de la Comisión presentes, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Girardi y Quinteros, la indicación N° 2 lo fue por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.**

- **La indicación N° 3 fue rechazada, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.**

La indicación N° 4, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega después de la expresión “orientado a”, lo siguiente: “prevenir y”.

El Honorable Senador señor Quinteros manifestó su desacuerdo con esta indicación y argumentó que las acciones preventivas se escapan del marco de este proyecto de ley.

- **La indicación N° 4 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.**



La indicación N° 5, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, con las que termina el artículo, la siguiente expresión: “grave o”.

El Honorable Senador señor Quinteros expuso que tiene el mismo fundamento detallado en la indicación N° 2.

- La indicación N° 5 fue aprobada, con modificaciones, en los términos de la indicación N° 2, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 6, de la Honorable Senadora señora Aravena, antepone al punto final, la siguiente frase: “, así como a sus familiares cercanos o cuidadores no remunerados”.

El Honorable Senador señor Quinteros propuso rechazar la indicación porque se plantea en el artículo siguiente de mejor forma.

La Honorable Senadora señora Von Baer consultó al Ejecutivo si dentro de lo propuesto en las indicaciones se consideró el apoyo a las familias, porque las personas que se dedican a cuidados paliativos manifiestan que el apoyo a las familias es un tema relevante.

El señor Jorge Acosta precisó que la indicación siguiente considera la educación y apoyo psicológico a los familiares de los pacientes y a los cuidadores no remunerados, por lo que consideró que queda incorporado el espíritu de lo propuesto por la Senadora señora Aravena en la siguiente indicación.

El señor Jaime González comentó que solicitaron formalmente que todo el recurso destinado a cuidados paliativos esté incorporado a través de un programa de la Atención Primaria de Salud y debidamente señalado cuando la Ley de Presupuestos esté en régimen. Añadió que el programa será medible a través de rendiciones de cuentas a los mismos servicios de salud.

Por tanto, lo referido a programas de educación, financiamiento para contratación de personal, apoyo profesional, entre otros, estará debidamente marcado, lo que permitirá hacer el respectivo seguimiento en cada municipio del país.

El Honorable Senador señor Chahuán recalcó la importancia de los cuidadores informales y llamó a buscar una fórmula que permita extender los beneficios.



La Comisión coincidió que este tema está tratado de mejor forma en el inciso final de la indicación N° 7.

- La indicación N° 6 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

Artículo 2

El artículo 2, aprobado en general por el Senado, señala que sólo 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, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas de salud de orden físico y mental.

Los cuidados paliativos consideran, además, el apoyo psicológico a los familiares hasta el primer grado de consanguinidad y a los cuidadores no remunerados, independientemente de si éstos son o no familiares.

La indicación N° 7, del Presidente de la República, lo reemplaza por el siguiente:

“Artículo 2.- Sólo para los efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

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, que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico.



Los cuidados paliativos podrán otorgarse mediante un modelo de atención domiciliaria, pudiendo además considerar, la educación, el apoyo psicológico a los familiares hasta el primer grado de consanguinidad y a los cuidadores no remunerados que determine el respectivo reglamento dictado por el Ministerio de Salud, independientemente de si éstos son o no familiares.”.

La Honorable Senadora señora Goic consideró que, en general, se trata de un texto de acuerdo, pero lo que genera dudas es la expectativa de vida inferior a doce meses. Advirtió que, sin ser especialista, resulta difícil establecer con certeza quien tiene derecho a tratamiento. Manifestó que la universalidad del derecho es fundamental.

El Honorable Senador señor Quinteros coincidió con la aprensión de la Senadora señora Goic y sugirió eliminar, en el inciso primero, la frase “y con una expectativa de vida inferior a doce meses.”.

La Honorable Senadora señora Von Baer concordó con lo planteado por la Senadora señora Goic y estimó que no solo debe abarcar enfermedades terminales, sino que también, enfermedades con tratamientos largos y dolorosos. Consultó al Ejecutivo la razón de establecer un tiempo acotado.

El señor Jorge Acosta recordó que la idea original del proyecto de ley era entregar cuidados paliativos para enfermedades terminales. Añadió que el artículo en estudio define el concepto de enfermedad terminal, conformado por elementos conocidos y consensuados a nivel internacional. Sin embargo, ha existido cierta discusión con respecto a la expectativa de vida, algunos lo reducen a tres meses, otros a seis meses y la concepción más amplia es la recogida por el Ejecutivo, que lo amplía hasta doce meses. Aclaró que, sin duda, lo descrito es una enfermedad terminal.

Observó, por otro lado, que existe la intención de los integrantes de la Comisión de ampliar la cobertura de cuidados paliativos a pacientes con enfermedad grave, que la indicación N° 9, define como enfermedad crónica o de dolor crónico, que es distinto a una enfermedad terminal.

Resulta importante hacer la diferenciación de los dos tipos de pacientes, porque un paciente al que le quedan cinco o seis años de vida es un paciente con una enfermedad crónica, sin perjuicio que se quiera ampliar la atención de cuidados paliativos a ambos tipos de pacientes.

La Honorable Senadora señora Von Baer propuso aprobar el artículo 2, donde se define enfermedad terminal en el inciso primero y segundo y realizar las siguientes modificaciones: insertar la indicación N° 9 como inciso tercero e incorporar en el inciso tercero, que



pasa a ser cuarto, la frase “o grave” a continuación de la palabra “terminal”. De ese modo, se diferencia la enfermedad terminal de la enfermedad grave y ambos conceptos quedan comprendidos en los cuidados paliativos.

- La indicación N° 7 resultó aprobada con las modificaciones propuestas, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

El señor Jorge Acosta observó que, al ampliar el ámbito de aplicación de la ley, habría un gasto adicional al presentado en el informe financiero y a los cálculos realizados por el Ministerio de Salud, dado que la idea original del proyecto estaba dirigida a cubrir a los pacientes con enfermedad terminal.

ooooo

Inciso nuevo

La indicación N° 8, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega el siguiente inciso segundo, nuevo:

“Es grave una enfermedad, pero no terminal, si genera al paciente un intenso dolor o sufrimiento que no parezca capaz de soportar, asociado a una condición de salud que se considera difícilmente reversible y de compleja curación.”.

En consideración a lo resuelto previamente, la Comisión acordó rechazar la indicación.

- La indicación N° 8 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

Inciso nuevo

La indicación N° 9, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, agrega el siguiente inciso segundo, nuevo:

“Asimismo, para efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona. En conformidad a dichos criterios, un decreto dictado por medio del Ministerio de Salud determinará las condiciones de salud que tendrán la calidad de enfermedad grave.”.



La Honorable Senadora señora Von Baer recordó que esta indicación fue incorporada como inciso tercero en la redacción propuesta por el Ejecutivo en la indicación N° 7.

- La indicación N° 9 fue aprobada, con cambio de ubicación, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

Inciso segundo

La indicación N° 10, de la Honorable Senadora señora Aravena, incorpora, luego de la frase “vida de las personas”, lo siguiente: “en consideración a su dignidad”.

- La indicación N° 10 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 11, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente expresión: “grave o”.

La Honorable Senadora señora Von Baer recordó que la modificación realizada a la indicación N° 7, contempla la incorporación de la expresión “o grave”, en el inciso tercero que pasó a ser cuarto, por tanto, está recogida en el texto aprobado previamente, en consecuencia, se debería rechazar, al igual que la indicación N° 12.

- La indicación N° 11 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 12, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega, luego de la frase “enfermedad terminal”, lo siguiente: “o grave no terminal”.

El Honorable Senador señor Quinteros señaló que, por el mismo argumento manifestado en la indicación anterior, debe ser rechazada la indicación en estudio.

- La indicación N° 12 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 13, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, agrega a



continuación del punto final, que pasa a ser punto seguido, lo siguiente: “Se entenderán incorporados dentro de ellos los cuidados destinados a niños, niñas y adolescentes que tengan una enfermedad grave o terminal.”.

La Honorable Senadora señora Goic explicó que solo especifica los cuidados paliativos pediátricos. Observó que se debe ajustar la última frase a lo aprobado anteriormente, por “enfermedad terminal o grave”.

El señor Jorge Acosta manifestó que la indicación ya estaría comprendida en la definición de la ley, sin embargo, el Ejecutivo concuerda con enfatizar la inclusión de niños, niñas y adolescentes.

- La indicación N° 13 fue aprobada, modificando la frase observada, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

Inciso tercero

La indicación N° 14, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, agrega a continuación del punto final, que se reemplaza por una coma, lo siguiente: “tanto durante el otorgamiento de cuidados paliativos de la persona con enfermedad grave, como con posterioridad a su muerte, si ella acaeciera.”.

La Honorable Senadora señora Goic manifestó la importancia de comprender que con la muerte de la persona no se termina el cuidado paliativo, desde la mirada de acompañamiento a la familia, lo cual se explicitó en una indicación en consonancia con lo señalado por los especialistas en cuidados paliativos.

Entendió que así está contemplado en el proyecto de ley, cuando se habla del apoyo psicológico a quien padece una enfermedad terminal, también allí está incorporada la familia que enfrenta esa enfermedad. Se incorpora pensando en el apoyo psicológico y en el proceso de duelo.

El señor Jaime González manifestó su acuerdo con la indicación, toda vez que incorpora un concepto que es fundamental, que es duelo, que al igual que el concepto de muerte, no está bien tratado en la legislación chilena. Por lo anterior, consideró adecuado que el duelo sea acompañado.

El señor Jorge Acosta estimó oportuno referirse a la ubicación de esta indicación en la nueva redacción propuesta por la Senadora señora Von Baer y que ha sido aprobada. Al respecto propuso



intercalar la frase en el inciso relativo al apoyo psicológico otorgado a los familiares de primer grado y a los cuidadores no remunerados.

- La indicación N° 14 fue aprobada, con cambio de ubicación, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

TÍTULO II

Epígrafe

El epígrafe del Título II aprobado en general por el Senado es del siguiente tenor:

“De los derechos de las personas en situación de enfermedad terminal”

Se presentaron tres indicaciones que fueron tratadas conjuntamente por la Comisión:

La indicación N° 15, del Presidente de la República, reemplaza la expresión “en situación de enfermedad terminal”, por la siguiente: “que padecen una enfermedad terminal”.

La indicación N° 16, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente expresión: “grave o”.

La indicación N° 17, de la Honorable Senadora señora Aravena, incorpora, luego de la expresión “enfermedad terminal”, la siguiente frase: “o grave no terminal”.

El señor Jorge Acosta acotó que hay varias indicaciones del Ejecutivo en el mismo sentido de la indicación N° 15, tal como ya se aprobó en el primer artículo, precisando que son pacientes que padecen de una enfermedad terminal.

Del mismo modo, la indicación N° 16, ya ha sido incorporada en la redacción de artículos anteriores.

- Las indicaciones N°s 15 y 16 resultaron aprobadas, con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

- La indicación N° 17 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.



ARTÍCULO 3

El artículo 3, aprobado en general por el Senado, es del siguiente tenor:

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

1. A 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. A cuidados paliativos, cuando corresponda, 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 la persona que designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.

Igualmente, se le reconocen los 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; en particular en lo relativo al reforzamiento de su autonomía.

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.”.

A este artículo se formularon tres indicaciones, que fueron tratadas conjuntamente.

Inciso primero

La indicación N° 18, del Presidente de la República, lo reemplaza por el siguiente:

“Artículo 3.- Se reconoce que toda persona que padece una enfermedad terminal tiene derecho a:

1. Cuidados paliativos, cuando corresponda y en la forma establecida en los decretos, reglamentos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.

2. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.



3. Ser acompañada por sus familiares o por la persona que designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.”.

Encabezamiento

La indicación N° 19, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente frase: “grave o”.

La indicación N° 20, de la Honorable Senadora señora Aravena, incorpora, luego de la frase “enfermedad terminal”, lo siguiente: “o grave no terminal”.

El Honorable Senador señor Quinteros estuvo de acuerdo con la indicación presentada por el Ejecutivo y consideró que debe ser aprobada en conjunto con la indicación N° 19 en concordancia a lo aprobado precedentemente, cambiando el orden de redacción, por el siguiente “terminal o grave”.

- Las indicaciones N° 18 y 19, resultaron aprobadas con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

- La indicación N° 20 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

TÍTULO III

Epígrafe

El epígrafe del Título III aprobado en general por el Senado es del siguiente tenor:

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

Las indicaciones presentadas fueron tratadas en conjunto:

La indicación N° 21, del Presidente de la República, reemplaza la expresión “en situación de enfermedad terminal”, por la siguiente: “que padecen una enfermedad terminal”.

La indicación N° 22, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente frase: “grave o”.



La indicación N° 23, de la Honorable Senadora señora Aravena, incorpora, luego de la frase “enfermedad terminal”, lo siguiente: “o grave no terminal”.

La Comisión acordó aprobar las dos primeras indicaciones, del mismo modo en que fue resuelto el epígrafe del Título II.

- Las indicaciones N°s 21 y 22 fueron aprobadas, con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

En consideración a la aprobación de las indicaciones precedentes, la Comisión resolvió rechazar la indicación N° 23.

- La indicación N° 23 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ARTÍCULO 4

El artículo 4, aprobado en general por el Senado, señala lo siguiente:

“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.”.

A esta norma se presentaron cinco indicaciones, de las cuales, las tres primeras fueron tratadas en conjunto por la Comisión:

La indicación N° 24, del Presidente de la República, reemplaza la frase “en situación de enfermedad terminal” por “que padecen una enfermedad terminal”.

La indicación N° 25, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente frase: “grave o”.

La indicación N° 26, de la Honorable Senadora señora Aravena, incorpora, luego de la frase “enfermedad terminal”, la siguiente expresión: “o grave no terminal”.

La Comisión acuerda aprobar las indicaciones N°s 24 y 25, en concordancia con lo ya aprobado.

- Las indicaciones N°s 24 y 25 fueron aprobadas, con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de



la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

- La indicación N° 26 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 27, de la Honorable Senadora señora Aravena, antepone al punto final, el siguiente texto: “, sin intentar una prolongación difícil y precaria de la vida”.

El señor Jaime González manifestó su desacuerdo con esta indicación. En primer lugar, porque no significa una prolongación menos difícil y precaria de la vida, y en segundo término, porque el principio de proporcionalidad para recibir un determinado tratamiento, ya está establecido en la ley sobre derechos y deberes de los pacientes, es más, afirmó que un paciente puede rechazar un tratamiento y solicitar un alta forzada.

El Honorable Senador señor Quinteros coincidió con los motivos indicados por el señor González y añadió que se aleja del objeto que es materia de ley.

- La indicación N° 27 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

Inciso nuevo

La indicación N° 28, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega el siguiente inciso segundo, nuevo:

“La aplicación de cuidados paliativos nunca puede tener como fin positivo y deseado el causar de manera directa e inmediata la muerte del paciente. Los cuidados paliativos tampoco podrán consistir en acciones o procedimientos que en forma directa busquen prolongar precariamente la vida del paciente por medios desproporcionados o extraordinarios que de suyo no tienen para dicho paciente un efecto curativo o terapéutico.”.

El señor Acosta comentó que el Ejecutivo está de acuerdo con el espíritu de la indicación. Sin embargo, manifestó que se trata de una materia que será discutida en el proyecto de ley de eutanasia.

- La indicación N° 28 fue rechazada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.



oooo

TÍTULO IV

ARTÍCULO 5

El artículo aprobado en general por el Senado dispone que 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 a cuidados paliativos de toda persona en situación de enfermedad terminal, en conformidad con lo establecido en el artículo 2, en todos los niveles de atención en salud.

A este artículo se presentaron las indicaciones que a continuación se transcriben:

La indicación N° 29, del Presidente de la República, lo elimina.

El Honorable Senador señor Quinteros observó que la propuesta del Ejecutivo se relaciona con otra indicación que incorpora un artículo segundo transitorio más adelante, el cual trata el financiamiento.

El señor Jaime González sostuvo que el Ejecutivo se comprometió con incorporar el informe financiero y confirmó que la indicación del Presidente de la República que incurre en gastos, añade un artículo segundo transitorio.

- La indicación N° 29 fue aprobada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

La indicación N° 30, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, reemplaza la frase inicial “La autoridad sanitaria” por “El Ministerio de Salud”.

En consideración a la eliminación del artículo 5, propuesto en la indicación anterior, los autores de la presente indicación, acuerdan retirarla, al igual que la indicación N° 31.

- La indicación N° 30 fue retirada.

La indicación N° 31, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, intercala entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente expresión: “grave o”.

- La indicación N° 31 fue retirada.



ARTÍCULO 6

El artículo 6 aprobado en general, es del siguiente tenor:

“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 que se dejará constancia de las características de los síntomas detectados y de su evolución, así como de 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, y las personas obligadas a llevarlo.”.

Las indicaciones presentadas se trataron en conjunto:

La indicación N° 32, del Presidente de la República, reemplaza la expresión “en situación de enfermedad terminal” por “que padecen una enfermedad terminal”.

La indicación N° 33, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, para intercalar entre las palabras “enfermedad” y “terminal”, la siguiente expresión: “grave o”.

- Las indicaciones N°s 32 y 33 fueron aprobadas, con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

oooo

Artículo nuevo

La indicación N° 34, de la Honorable Senadora señora Aravena, agrega el siguiente artículo 8, nuevo:

“Artículo 8.- Las universidades, centros de formación técnica e institutos profesionales que impartan carreras en el área de la salud deberán incorporar en sus mallas y programas cursos sobre cuidados paliativos.”.

El Honorable Senador señor Quinteros estimó que esta indicación va en la línea correcta. Al respecto, recordó que esta materia ha sido de permanente preocupación de la Comisión.



La Honorable Senadora señora Von Baer manifestó estar de acuerdo con el fondo de la indicación, pero requirió la opinión del Ejecutivo acerca de la pertinencia de la indicación en estudio.

El señor Acosta precisó que cada vez que se han analizado situaciones similares, los expertos del Ministerio de Educación han señalado la necesidad de ser cuidadosos en respetar la autonomía de las instituciones respecto al desarrollo de sus propios planes y programas de estudio.

Agregó que las orientaciones que señale la ley deben ser generales, por lo que, al establecer que las instituciones deben incluir en la malla académica un curso o programa específico sobre cuidados paliativos, añade cierta rigidez.

Manifestó que perfectamente puede incorporarse un curso optativo o determinadas clases con el contenido, en lugar de un curso formal de un semestre.

Por lo señalado anteriormente, sugirió rechazar esta indicación.

La Honorable Senadora señora Goic propuso reemplazar la frase “programas o cursos” por “contenidos”, de esa manera queda más abierta la norma, o cambiar la palabra “mallas” e incorporar “programas o cursos sobre cuidados paliativos”.

La Honorable Senadora señora Von Baer señaló que está de acuerdo con lo planteado y sugirió incorporar “programas o contenidos”.

El señor Jaime González estuvo de acuerdo con reemplazar la frase “en sus mallas y programas cursos” por la palabra “contenidos”.

La Comisión manifestó su acuerdo con lo propuesto por el señor González.

- La indicación N° 34 fue aprobada con modificaciones, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

ARTÍCULO TRANSITORIO

El artículo transitorio aprobado en general, señala que la ley entrará en vigencia en el plazo de seis meses contado desde su



publicación en el Diario Oficial, dentro del cual deberán dictarse los reglamentos establecidos en ella.

La indicación N° 35, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, reemplaza la palabra “seis” por “tres”.

El señor Jorge Acosta sugirió mantener el texto aprobado en general por el Senado, en consideración a la incorporación del concepto de enfermedades graves que no estaba contemplado inicialmente por el Ejecutivo.

El señor Jaime González comentó que, en conversación con el equipo del Departamento de Rehabilitación y Cuidados Paliativos, que depende de la División de Prevención y Control de Enfermedades (DIPRECE), señalaron que seis meses les parece adecuado. Afirmó que un lapso de tres meses les resulta difícil cumplir, por lo que, con los requerimientos y estando muy ajustados, podrían hacerlo en cinco meses.

La Comisión acordó reducir el tiempo en cinco meses.

- La indicación N° 35 fue aprobada con la modificación propuesta, por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

ARTÍCULO SEGUNDO TRANSITORIO NUEVO

La indicación N° 36, de S.E. el Presidente de la República, incorpora el siguiente artículo segundo transitorio, nuevo:

“Artículo segundo transitorio.- El mayor gasto fiscal que represente la aplicación de esta ley durante su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda, con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público, podrá suplementar dicho presupuesto en la parte del gasto que no se pudiere financiar con esos recursos. Para los años siguientes, se financiará de acuerdo con lo que determinen las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.”.

El señor Acosta indicó que esta indicación fue ingresada en relación al informe financiero presentado recientemente por la Directora de Presupuesto que consideraba las indicaciones del Ejecutivo. En tal sentido, hizo presente que la ampliación realizada por la Comisión al concepto de “enfermedad grave” va a implicar un desafío adicional y por ello



es relevante la elaboración de la norma técnica que se va a generar desde el Ministerio de Salud.

Manifestó que serán \$13.400.000.000 adicionales para avanzar en este proyecto de ley.

- La indicación N° 36 fue aprobada por la unanimidad de los miembros de la Comisión, Honorables Senadores señoras Goic y Von Baer y señores Chahuán, Girardi y Quinteros.

ooooo

Artículo transitorio nuevo

La indicación N° 37, de los Honorables Senadores señora Goic, y señores Girardi y Quinteros, agrega el siguiente artículo segundo transitorio, nuevo:

"Artículo segundo transitorio.- El gasto que genere esta ley se financiará con parte del presupuesto destinado al Ministerio de Salud vigente."

- La indicación N° 37 fue retirada por sus autores.

MODIFICACIONES

De conformidad a los acuerdos adoptados, vuestra Comisión de Salud tiene el honor de proponer aprobar el presente proyecto de ley, con las siguientes modificaciones:

Artículo 1

Reemplazarlo por el siguiente:

"Artículo 1.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que establezca la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio 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 o grave, de acuerdo a los reglamentos y normas



técnicas del Ministerio de Salud.”. **(Indicaciones N°s 1, 2 y 5. Unanimidad 4x0 y 5x0)**

Artículo 2

Sustituirlo, por el siguiente:

“Artículo 2.- Sólo para los efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano.

Asimismo, para efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona. En conformidad a dichos criterios, un decreto dictado por medio del Ministerio de Salud determinará las condiciones de salud que tendrán la calidad de enfermedad grave.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas, que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico. Se entenderán incorporados dentro de ellos los cuidados destinados a niños, niñas y adolescentes que tengan una enfermedad terminal o grave.

Los cuidados paliativos podrán otorgarse mediante un modelo de atención domiciliaria, pudiendo además considerar, la educación, el apoyo psicológico a los familiares hasta el primer grado de consanguinidad y a los cuidadores no remunerados que determine el respectivo reglamento dictado por el Ministerio de Salud, independientemente de si éstos son o no familiares, tanto durante el otorgamiento de cuidados paliativos de la persona con enfermedad terminal o grave, como con posterioridad a su muerte, si ella acaeciera. **(Indicaciones N°s 7, 9, 13 y 14. Unanimidad 5x0)**

TÍTULO II



Reemplazar la expresión “en situación de enfermedad terminal”, por la siguiente: “que padecen una enfermedad terminal o grave”. **(Indicaciones N°s 15 y 16. Unanimidad 5x0)**

Artículo 3

Sustituir el inciso primero, por el siguiente:

“Artículo 3.- Se reconoce que toda persona que padece una enfermedad terminal o grave tiene derecho a:

1. Cuidados paliativos, cuando corresponda y en la forma establecida en los decretos, reglamentos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.

2. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.

3. Ser acompañada por sus familiares o por la persona que designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.”. **(Indicaciones N°s 18 y 19. Unanimidad 5x0)**

TÍTULO III

Reemplazar los vocablos “en situación de enfermedad terminal”, por lo siguiente: “que padecen una enfermedad terminal o grave”. **(Indicaciones N°s 21 y 22. Unanimidad 5x0)**

Artículo 4

Sustituir la frase “en situación de enfermedad terminal” por “que padecen una enfermedad terminal o grave”. **(Indicaciones N°s 24 y 25. Unanimidad 5x0)**

Artículo 5

Eliminarlo. **(Indicación N° 29. Unanimidad 5x0)**

Artículo 6

Pasa a ser artículo 5, con la siguiente enmienda:

Reemplazar la expresión “en situación de enfermedad terminal” por “que padecen una enfermedad terminal o grave”. **(Indicaciones N°s 32 y 33. Unanimidad 5x0)**



Artículo 7

Pasa a ser artículo 6, sin enmiendas.

Insertar el siguiente artículo 7, nuevo:

“Artículo 7.- Las universidades, centros de formación técnica e institutos profesionales que impartan carreras en el área de la salud deberán incorporar contenidos sobre cuidados paliativos.”.
(Indicación N° 34. Unanimidad 5x0)

Artículo transitorio

Pasa a ser artículo primero transitorio, con la siguiente enmienda:

Reemplazar la palabra “seis” por “cinco”.
(Indicación N° 35. Unanimidad 5x0)

Artículo segundo transitorio, nuevo

Incorporar el siguiente artículo segundo transitorio, nuevo:

“Artículo segundo transitorio.- El mayor gasto fiscal que represente la aplicación de esta ley durante su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda, con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público, podrá suplementar dicho presupuesto en la parte del gasto que no se pudiere financiar con esos recursos. Para los años siguientes, se financiará de acuerdo con lo que determinen las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.”.
(Indicación N° 36. Unanimidad 5x0)

TEXTO DEL PROYECTO



Se inserta a continuación el proyecto cuya aprobación, en particular, la Comisión propone al Senado.

PROYECTO DE LEY:

“TÍTULO I

Disposiciones generales

Artículo 1.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que establezca la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio 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 o grave, de acuerdo a los reglamentos y normas técnicas del Ministerio de Salud.

Artículo 2.- Sólo para los efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su sobrevida, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

El carácter de terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano.

Asimismo, para efectos de esta ley, se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona. En conformidad a dichos criterios, un decreto dictado por medio del Ministerio de Salud determinará las condiciones de salud que tendrán la calidad de enfermedad grave.

Los cuidados paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas, que enfrentan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal o grave, mediante la prevención y alivio de tales padecimientos a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento de problemas de salud de orden físico o psicológico. Se entenderán incorporados dentro de ellos los cuidados destinados a niños, niñas y adolescentes que tengan una enfermedad terminal o grave.

Los cuidados paliativos podrán otorgarse mediante un modelo de atención domiciliaria, pudiendo además considerar, la educación, el apoyo psicológico a los familiares hasta el



primer grado de consanguinidad y a los cuidadores no remunerados que determine el respectivo reglamento dictado por el Ministerio de Salud, independientemente de si éstos son o no familiares, tanto durante el otorgamiento de cuidados paliativos de la persona con enfermedad terminal o grave, como con posterioridad a su muerte, si ella acaeciera.

TÍTULO II

De los derechos de las personas **que padecen una enfermedad terminal o grave**

Artículo 3.- Se reconoce que toda persona que padece una enfermedad terminal o grave tiene derecho a:

1. Cuidados paliativos, cuando corresponda y en la forma establecida en los decretos, reglamentos, normas técnicas y guías clínicas elaboradas por el Ministerio de Salud.

2. Ser informada en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, pronóstico, del manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.

3. Ser acompañada por sus familiares o por la persona que designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.

Igualmente, se le reconocen los 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; en particular en lo relativo al reforzamiento de su autonomía.

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 **que padecen una enfermedad terminal o grave**

Artículo 4.- La protección de la dignidad y autonomía de las personas **que padecen una enfermedad terminal o grave** 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.- Las personas **que padecen una enfermedad terminal o grave** que reciban cuidados paliativos en sus domicilios deberán contar con un registro clínico de atención domiciliaria, en el que se dejará constancia de las características de los síntomas detectados y de su evolución, así como de 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, y las personas obligadas a llevarlo.

Artículo 6.- El Ministerio de Salud dictará los reglamentos que sean necesarios para regular los requisitos, condiciones y forma en que se proporcionarán los cuidados paliativos, independientemente del lugar donde se otorguen, y las capacitaciones que deberán recibir los equipos de salud para garantizar este derecho.

Artículo 7.- Las universidades, centros de formación técnica e institutos profesionales que impartan carreras en el área de la salud deberán incorporar contenidos sobre cuidados paliativos.

Artículo **primero** transitorio.- Esta ley entrará en vigencia en el plazo de **cinco** meses contado desde su publicación en el Diario Oficial, dentro del cual deberán dictarse los reglamentos establecidos en ella.

Artículo segundo transitorio.- El mayor gasto fiscal que represente la aplicación de esta ley durante su primer año presupuestario de vigencia se financiará con cargo al presupuesto del Ministerio de Salud. No obstante lo anterior, el Ministerio de Hacienda, con cargo a la partida presupuestaria del Tesoro Público, podrá suplementar dicho presupuesto en la parte del gasto que no se pudiere financiar con esos recursos. Para los años siguientes, se financiará de acuerdo con lo que determinen las respectivas leyes de Presupuestos del Sector Público.”.

Acordado en sesiones de fecha 15, 16, 22 y 29 de junio y, 06, 20 y 28 de julio, con asistencia de los Honorables Senadores señor Rabindranath Quinteros Lara (Presidente) y señoras Carolina Goic Boroevic y Ena Von Baer Jahn y señores Francisco Chahuán Chahuán y Guido Girardi Lavín.

Valparaíso, 04 de agosto de 2021.



JULIO CÁMARA OYARZO
Secretario Accidental



RESUMEN EJECUTIVO

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

BOLETÍN Nº 12.507-11

I. OBJETIVO DEL PROYECTO PROPUESTO POR LA COMISIÓN: con esta iniciativa de ley se busca abordar el tema de la muerte, desde la perspectiva de la dignidad de la persona y de la calidad de vida, regulando los cuidados paliativos que procuran dar alivio a los síntomas que den lugar a una muerte digna para la persona enferma.

II ACUERDOS:

Indicación	acuerdo	votación
1	aprobada con modificaciones	4 x 0
2	aprobada con modificaciones	5 x 0
3	rechazada	5 x 0
4	rechazada	5 x 0
5	aprobada con modificaciones	5 x 0
6	rechazada	5 x 0
7	aprobada con modificaciones	5 x 0
8	rechazada	5 x 0
9	aprobada con modificaciones	5 x 0
10	rechazada	5 x 0
11	rechazada	5 x 0
12	rechazada	5 x 0
13	aprobada con modificaciones	5 x 0
14	aprobada con modificaciones	5 x 0
15	aprobada con modificaciones	5 x 0
16	aprobada con modificaciones	5 x 0
17	rechazada	5 x 0
18	aprobada con modificaciones	5 x 0
19	aprobada con modificaciones	5 x 0
20	rechazada	5 x 0
21	aprobada con modificaciones	5 x 0
22	aprobada con modificaciones	5 x 0
23	rechazada	5 x 0
24	aprobada con modificaciones	5 x 0
25	aprobada con modificaciones	5 x 0



26	rechazada	5 x 0
27	rechazada	5 x 0
28	rechazada	5 x 0
29	aprobada	5 x 0
30	retirada	
31	retirada	
32	aprobada con modificaciones	5 x 0
33	aprobada con modificaciones	5 x 0
34	aprobada con modificaciones	5 x 0
35	aprobada con modificaciones	5 x 0
36	aprobada	5 x 0
37	retirada	

III. ESTRUCTURA DEL PROYECTO APROBADO POR LA COMISIÓN: siete artículos permanentes y dos artículos transitorios.

IV. NORMAS DE QUÓRUM ESPECIAL: no tiene.

V. URGENCIA: suma.

VI. ORIGEN e INICIATIVA: Mensaje.

VII. TRÁMITE CONSTITUCIONAL: segundo trámite.

VIII. APROBACIÓN POR LA CÁMARA DE DIPUTADOS: unanimidad (122 x 0)

IX. INICIO DE LA TRAMITACIÓN EN EL SENADO: 23 de julio de 2019.

X. TRÁMITE REGLAMENTARIO: segundo informe.

XI. NORMAS QUE SE MODIFICAN O QUE SE RELACIONAN CON LA MATERIA:

- Constitución Política de la República, el artículo 19, los ordinales 1° y 8°.
- Código Civil, el artículo 78.
- Ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.
- Ley N° 19.966, que establece un Régimen de Garantías en Salud.

Valparaíso, 04 de agosto de 2021.



JULIO CÁMARA OYARZO
Secretario Accidental