

(S-3873/10)

PROYECTO DE LEY

El Senado y Cámara de Diputados,...

CUIDADOS PALIATIVOS

TÍTULO I

Disposiciones Generales

ARTÍCULO 1.- Objeto. La presente Ley tiene por objeto la implementación del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos.

ARTÍCULO 2.- Cuidados Paliativos. Entiéndase por Cuidados Paliativos la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, de síntomas múltiples, intensos y cambiantes; que provocan un gran impacto emocional y afectivo en el enfermo con pronóstico de vida limitado.

ARTÍCULO 3. Características. El Sistema Nacional de Cuidados Paliativos debe ser:

- 1.- Multimodal;
- 2.- Interdisciplinario;
- 3.- Complementario; y
- 4.- Solidario.

ARTÍCULO 4. Principios. El Sistema Nacional de Cuidados Paliativos debe basarse en los siguientes principios:

- 1.- De reafirmación de la importancia de la vida en todas sus etapas y, especialmente, cuando el final de la misma responde a una enfermedad que excede a los tratamientos curativos;
- 2.- De respeto de la voluntad del paciente a elegir;
- 3.- De reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho inalienable de las personas con enfermedades en estado terminal.

ARTÍCULO 5. Derechos. La persona necesitada de cuidados paliativos y su familia tienen los siguientes derechos:

- 1.- De acceder a las prestaciones del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos;
- 2.- De reconocer a los Cuidados Paliativos como un derecho humano al que todo ser humano debe tener acceso;

- 3.- De garantía de una atención intraestablecimientos, ambulatoria o domiciliaria que propendan al alivio del dolor y padecimiento físico espiritual, psicológico o social en forma integral;
- 4.- A mantener permanentemente una esperanza de vida;
- 5.-A expresar los sentimientos, sufrimientos y emociones ante la potencial muerte;
- 6.- A no morir en soledad;
- 7.- A recibir respuestas honestas;
- 8.- A morir en paz, con afecto y dignamente.

TÍTULO II Del Sistema Multimodal

ARTÍCULO 6.- Modalidades. El Sistema Nacional de Cuidados Paliativos se integra por las siguientes modalidades:

- 1.- Atención paliativa con internación. Para ello se contará con equipos interdisciplinarios y un número suficiente de camas y salas de Cuidados Paliativos, de acuerdo a lo que la Autoridad de Aplicación estime procedente;
- 2.- Atención paliativa ambulatoria. Para ello se contará con equipos interdisciplinarios para los pacientes que no requieran de internación en la institución, brindando el servicio a través de los consultorios paliativos;
- 3.- Atención paliativa domiciliaria. Para lo cual se contará con equipos de atención paliativa domiciliaria;
- 4.- Capacitación en Cuidados Paliativos. Para lo que se contará con un subsistema de capacitación en Cuidados Paliativos que estará abierto a la Comunidad, adecuando los contenidos de acuerdo a los intervinientes en el sistema, sean profesionales o voluntarios en cuidados paliativos.

ARTÍCULO 7.- Voluntariado. Reconócese la trascendencia de los voluntarios en cuidados paliativos como agentes sociales replicadores del presente Sistema Nacional de Cuidados Paliativos y como integrantes necesarios del mismo.

ARTÍCULO 8.- Establecimientos. Estarán habilitados para integrar el Sistema Nacional de Cuidados Paliativos, todos los establecimientos de salud públicos, privados y hospices que se adecuen a lo que se dispone en la presente Ley.

ARTÍCULO 9.- Establecimientos de Salud Públicos. Los establecimientos de salud públicos, que integran el Sistema Nacional de Cuidados Paliativos, brindarán atención paliativa bajo todas las modalidades del artículo 6 de la presente Ley.

ARTÍCULO 10.- Establecimientos de Salud Privados. Los establecimientos de salud privados que se integren al Sistema

Nacional de Cuidados Paliativos, podrán brindar atención paliativa de las modalidades de los incisos 1), 2) y 3) del artículo 6 de la presente Ley, ya sea en forma conjunta o indistintamente.

Para la modalidad “Capacitación en Cuidados Paliativos” se establece como condición de que se preste conjuntamente con otras de las enumeradas.

Para el caso de Atención Paliativa con Internación, la Autoridad de Aplicación establecerá el número de camas mínimas y máximas por vía reglamentaria.

Podrán recibir pacientes que sean derivados de los establecimientos de salud públicos, hospices o por demanda espontánea para ser atendidos en las modalidades de atención. Para que opere la derivación, deberán previamente haberse suscripto “Convenios de Derivación”.

ARTÍCULO 11. Hospices. Los Hospices o Casas de Cuidados Paliativos que se integren al Sistema Nacional de Cuidados Paliativos, podrán brindar atención paliativa en las modalidades 1), 2) y 3) del artículo 6 de la presente Ley. El servicio de Capacitación en Cuidados Paliativos sólo podrá prestarse bajo condición de que se otorgue con otra modalidad de forma conjunta.

Para el caso de optar por la modalidad 1) de Atención Paliativa con Internación, deberán contar con un número mínimo de cinco camas y con un máximo de veinticinco.

Podrán recibir pacientes que sean derivados de establecimientos de salud públicos, privados o por demanda espontánea.

No procederá la derivación de establecimientos públicos o privados, sin que previamente se halla suscripto un Convenios de Derivación.

TITULO III Del Sistema Interdisciplinario

ARTÍCULO 12. Equipos de Cuidados Paliativos. Los equipos de Cuidados Paliativos, sin perjuicio de que la prestación de los servicios sea en Establecimientos de Salud Públicos o Privados u Hospices, deberán ser interdisciplinarios.

Estarán a cargo de un Director Médico que deberá ser asistido por Psicólogos, Nutricionistas, Asistentes Sociales, Kinesiólogos, Enfermeros, y demás profesionales que considere la Autoridad de Aplicación como idóneos para garantizar la atención omnicompreensiva de la unidad paciente-familia.

ARTÍCULO 13.- Requisitos. Para poder ser Director Médico de cualquiera de los establecimientos del Sistema, se deberá contar con antecedentes en Cuidados Paliativos no inferiores a tres años. Este requisito se reemplazará por el de Especialista en Cuidados Paliativos una vez que se implemente dicha especialidad.

Podrá haber un Director Médico por cada Modalidad de asistencia, en cuyo caso conformarán un Directorio, debiendo elegir un responsable del mismo.

ARTÍCULO 14. Estructura Organizativa. La Autoridad de Aplicación establecerá la estructura organizativa de los Establecimientos Públicos en relación a todas las modalidades. En los casos de Establecimientos Privados u Hóspices, serán los propios establecimientos los que establecerán sus estructuras organizativas, sin perjuicio de lo que aquí se establece en relación al Equipo de Cuidados Paliativos, su característica, composición y requisitos.

ARTÍCULO 15.- Responsabilidad del Director Médico. El director médico es el responsable de la prestación y calidad del servicio de Cuidados Paliativos de acuerdo a la modalidad que se brinde.

El Director Médico en relación al paciente y a su familia, tiene las siguientes funciones:

- 1) Definir la situación clínica del paciente;
- 2) Confeccionar la historia clínica;
- 3) Definir junto al equipo interdisciplinario los problemas físicos, psíquicos y sociales de la unidad paciente-familia;
- 4) Atender y derivar las urgencias y complicaciones de los enfermos;
- 5) Prestar apoyo en el tratamiento físico-psíquico y espiritual de los enfermos;
- 6) Realizar el seguimiento y control del tratamiento;
- 7) Confeccionar los certificados de defunción; y
- 8) Todas aquellas otras funciones que establezca la autoridad de aplicación.

TÍTULO IV

Del Sistema Complementario

ARTÍCULO 16.- El Sistema Nacional de Cuidados Paliativos se estructura en base a la complementariedad de los servicios de cada uno de los establecimientos que lo integran, a saber:

1.- Los Establecimientos de Salud Públicos y Hospices se complementan entre sí mediante la derivación del paciente hacia el Hospice contando con un Diagnóstico médico que indique los Cuidados Paliativos y la modalidad a recibir, y un médico de cabecera para lo que exceda a los tratamientos paliativos, pudiendo en consecuencia contar con el establecimiento de Salud Público para estudios complementarios u otras prácticas médicas;

2.- Los Establecimientos de Salud Públicos y Establecimientos de Salud Privados se complementan entre sí mediante la derivación del paciente hacia el establecimiento Privado contando con un Diagnóstico médico y viceversa.

3.- Los Establecimientos Privados y los Hospices se complementan de igual forma que lo prescripto en el inciso 1) del presente artículo.

ARTÍCULO 17.- De los convenios. La forma de la Complementariedad del Sistema se establecerá mediante los convenios que se suscriban entre las partes. La Autoridad de Aplicación reglamentará los requisitos de forma de los mismos.

Los convenios podrán abarcar otros aspectos de los antes indicados, como suministro de medicamentos para aquellas personas sin cobertura y que sean derivados de Establecimientos de Salud Públicos hacia otros del sistema.

En ningún caso se podrá por vía de derivación del paciente, exceder la capacidad de camas admitida en los Establecimientos Privados u Hospices.

TÍTULO V Del Sistema Solidario

ARTÍCULO 18.- El Sistema Nacional de Cuidados Paliativos tiene como eje la solidaridad y la Capacitación, para todas las modalidades de Atención Paliativa.

Si un establecimiento cuenta con capacidad ociosa para la atención en alguna de las modalidades, deberá comunicarlo de inmediato a la autoridad de aplicación.

TÍTULO VI De Los Voluntarios

ARTÍCULO 19. Definición. Inclúyase al Sistema Nacional de Cuidados Paliativos al Voluntario Social, entendiéndose por tal lo prescripto en los artículos 2 y 3 de la Ley 25.855. Los voluntarios no pueden participar en tal carácter en instituciones del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos que no sean sin fines de lucro, cualquiera sea su forma jurídica.

ARTÍCULO 20. Derechos y Obligaciones. Los Derechos y Obligaciones de los Voluntarios se rigen por los artículos 6 y 7 de la Ley 25.855, y por el Acuerdo Básico Común del Voluntario Social previsto en los artículos 8 al 11 de la misma Ley.

ARTÍCULO 21. Requisitos e incompatibilidades. Únicamente podrán desempeñarse como Voluntarios en Cuidados Paliativos aquellas personas que hubieren completado la formación como Voluntarios en los establecimientos acreditados al efecto. No podrán realizar ninguna práctica médica. Se encontrarán bajo la supervisión y responsabilidad de las autoridades del Establecimiento. Al efecto, el Establecimiento deberá contar con un equipo de Voluntarios que estará dirigido por un Director de Voluntarios, que no podrá ser el Director Médico.

TÍTULO VII De La Autoridad De Aplicación

ARTÍCULO 22.- Establézcase como autoridad de aplicación de la presente Ley al Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 23.- La Autoridad de Aplicación tendrá las siguientes atribuciones y funciones:

- 1.- Establecer un programa que comprenda un enfoque integral que constituya una respuesta científica y a la vez humanitaria ante la problemática del paciente terminal y de su medio familiar. El programa deberá comprender el control del dolor y demás síntomas físicos y psicosociales procurando la mejor calidad de vida del paciente y su familia. El programa podrá contemplar terapias farmacológicas como no farmacológicas. El programa deberá atender las necesidades físicas, psíquicas, emocionales, espirituales y sociales, proporcionando apoyo tanto al enfermo como a los familiares;
- 2.-Facilitar la rehabilitación conducente a que el enfermo crónico y terminal pueda vivir lo más plenamente, con la mayor calidad de vida que su enfermedad le permita;
- 3.- Facilitar que la persona enferma lleve una vida tan activa como sea posible;
- 4.- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo;
- 5.- Promover y desarrollar objetivos docentes y de investigación científica, en coordinación con el Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación Productiva de la Nación;
- 6.- Difundir los derechos de los enfermos terminales y los principios de la medicina paliativa en los establecimientos asistenciales y en la población en general;
- 7.- Promover la intercomunicación entre los integrantes del equipo interdisciplinario;

TÍTULO VIII Disposiciones Transitorias

ARTÍCULO 24.- Establézcase un plazo de 3 años a contar desde la vigencia de la presente Ley, para la implementación gradual del Sistema Nacional de Cuidados Paliativos en la República Argentina.

ARTÍCULO 25.- Los gastos que demande la implementación de la presente Ley, serán imputados a la partida Sistema Nacional de Cuidados Paliativos que se incluirá en el Presupuesto 2011 del Ministerio de Salud de la Nación.

ARTÍCULO 26.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.

Liliana T. Negre de Alonso. - Adolfo Rodríguez Saa. –

FUNDAMENTOS

Señor Presidente:

El presente proyecto de ley que traemos a consideración pretende crear un marco regulatorio para las prácticas de la medicina paliativa en el País, dando origen a tal fin a un Sistema Nacional de Cuidados paliativos, de manera tal de unificar principios y objetivos comunes.

Es necesario destacar que en la segunda mitad del siglo XX, surge en Inglaterra la Medicina Paliativa, en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales. Hacia la década de los años 80 de dicho Siglo, la comunidad médica internacional reconoció que la medicina paliativa se había convertido más que en un lujo, en una nueva especialidad, que viene a cubrir los enormes vacíos que en la atención médica existen, a partir del diagnóstico de terminalidad.

La O.M.S. (Organización Mundial de la Salud), en su reporte técnico serie 804, Ginebra 1990, define a la Medicina Paliativa como “el área de la Medicina dedicada a la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario (integrado por médicos, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeras y voluntarios) cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo, con el objetivo de obtener una mejor calidad de vida, con procedimientos que lleven al alivio del dolor y otros síntomas de su enfermedad, al respeto de las necesidades y derechos del enfermo y a dignificar su vida.”.

De acuerdo con esta definición, los cuidados paliativos tienen como objetivo:

- Asegurar la vida, pero aceptar a la muerte;
- No acelerar la muerte;
- Proporcionar alivio al dolor y otros síntomas penosos;
- Integrar aspectos psicológicos, sociales y espirituales en los cuidados del paciente;
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible;
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para afrontar la enfermedad y el duelo.

Dentro de la medicina Paliativa el objeto de estudio es el paciente y el respeto de su dignidad durante la enfermedad. El paciente no es un número de cama en un gran hospital, ni uno más en una serie de ensayos clínicos.

Además, cabe señalar que "Cada individuo tiene derecho al alivio del dolor y de otros síntomas penosos. Los cuidados paliativos deben ser dispensados según los máximos principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar de atención, status social o condición económica" (Declaración de principios, Barcelona Diciembre de 1995).

Es decir, en términos menos técnicos y rigurosos, el paliativismo o los cuidados paliativos, tienden hacia el “buen morir”, aceptando la muerte como un proceso, en cuyo tránsito, no tiene razón de ser el sufrimiento, tanto físico, como espiritual, psicológico o social.

A esto se orienta el proyecto, a mitigar los sufrimientos del proceso de desaparición física. Valga la aclaración que sólo se puede aplicar cuidados paliativos a aquellas personas, que como bien señala la definición de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), no responden al tratamiento curativo, es decir, pacientes en fase terminal.

El primer programa de Cuidados Paliativos en la Argentina, siguiendo los lineamientos de la OMS, comenzó en Buenos Aires en 1985 con el trabajo de la Fundación Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Dame Cicely Saunders del Saint Christopher's Hospice de Londres. En 1989, producto del caos económico que reinaba por entonces en Argentina, esta Fundación no pudo sostener sus actividades y tuvo que cerrar.

En marzo de 1985, en la ciudad de San Nicolás el Dr. Roberto Wenk trabajando con otros profesionales y especialmente con voluntarios creó el Programa Argentino de Medicina Paliativa. La base fundamental de ese programa fue la docencia y especialmente el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS.

En el año 1994 se constituye formalmente La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMyCP). Uno de los principales objetivos de la AAMyCP es reunir a todas las personas que estén trabajando en Cuidados Paliativos en el país con los principios de la Organización Mundial de la Salud (OMS)..

No podemos dejar de señalar como antecedente del presente proyecto que ponemos a consideración, la actividad que en la Republica Argentina se viene desarrollando a partir de pequeñas y medianas iniciativas privadas. Entre ellas podemos hacer alusión al Hospice “San Camilo” o también llamado “Casa de la Esperanza”, asociación civil sin fines de lucro reconocida por la Municipalidad de Vicente López por intermedio de la Resolución N° 1177 del 28 de Mayo de 2004. Esta institución tiene entre sus funciones la de ser: un órgano que controla el dolor y otros síntomas frecuentes, el trabajo en equipo, brindar una casa y una familia al paciente, enseñar a vivir la vida plenamente, acompañar constantemente y respetar la dignidad de la persona. Además cuenta con un sistema no solo interdisciplinario de profesionales, sino que implementa el sistema del voluntariado que se pretende legislar en este proyecto.

El Hospice San Camilo hasta marzo de 2008 recibió en su casa a 254 pacientes y asesoro a cientos de familias que la visitan o consultan

diariamente. Son pocas las instituciones dedicada exclusivamente a la implementación de la medicina paliativa.

En Suma, en la actualidad, en nuestro país, tan sólo dos lugares privados llevan adelante esta loable tarea en forma desinteresada y sin fines de lucro. Ellos son, la “Casa de la Bondad” en la Ciudad de Córdoba, y el Hospice “San Camilo” en el partido de Vicente López.

La principal terapia en estos lugares, es la entrega y el amor en el desarrollo de sus actividades. La atención que se brinda está organizada por un Director Médico y un equipo de enfermeras que son los que aplican estrictamente los cuidados paliativos, en términos científicos. El resto, un amplio equipo de voluntarios, dan contención afectiva a los pacientes. El programa que se brinda dispone de horarios de recreación destinados a la lectura, la música, o el simple acompañamiento.

Es menester no confundir el objeto de regulación que se busca en presente proyecto, con tratamiento en salas de cuidados especiales o intensivas que existen en algunos hospitales públicos, tanto sea de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, como del interior del país

El Sistema se justifica más, cuando nos encontramos que los pacientes que allí ingresan, amén de ser terminales en fase terminal, no tienen recursos económicos, generalmente indigentes, que han sido abandonados por sus familias, ya sea en alguna sala de un hospital público o en sus propios hogares, padeciendo, además de la enfermedad, la soledad y el abandono en sus últimos días de vida.

El Ministerio de Salud de la Nación dicto en el ámbito de su competencia la Resolución N° 934/2001 del Ministerio de Salud de la Nación que sustituye la norma de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos, aprobada por la Resolución N° 643/00.

Caber destacar que son muchas las provincias que ya han legislado de manera total o parcial a las prácticas de medicina paliativa. Así, la Provincia de Buenos Aires dictó la ley 12.347, que fue reglamentada por el decreto 357/2007. La provincia de Chaco dictó las leyes 4780 y 4781. La Provincia de Córdoba dictó la ley 9021. La de Corrientes, la ley 5761. La provincia de Entre Ríos tiene la ley 9977. En Misiones encontramos las leyes 4327 y 4461. En la Pampa tenemos la Resolución General 480/2009. En Río Negro rige la ley 3759 y 4264. En la Provincia de San Luis rige la ley III-0599/2007. En Tucumán, las leyes 8143 y 8277. Finalmente la Provincia de Neuquén dicto la ley 2566.

Como legisladores de la Nación tenemos el deber de cuidar, a través de la leyes, que la vida humana, no sólo sea respetada, sino también que transcurra de la mejor forma posible.

Es por todos estos motivos que solicitamos a nuestros pares la aprobación del presente proyecto de ley.

Liliana T. Negre de Alonso. - Adolfo Rodríguez Saa. -