

PROYECTO DE LEY

Expediente 4214-D-2011

Sumario: CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROMOVER LA MUERTE NATURAL Y DIGNA: CREACION DE LA COMISION NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL AMBITO DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION.

Fecha: 25/08/2011

Firmantes: BIANCHI, IVANA MARIA

REPRODUCIDO POR EXPEDIENTE 0569-D-13

El Senado y Cámara de Diputados...

PROYECTO DE LEY SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PARA PROMOVER LA MUERTE NATURAL Y DIGNA EN EL AMBITO DEL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION

Artículo 1.- La presente ley tiene por objeto promover, establecer y desarrollar políticas sobre cuidados paliativos.

Artículo 2.- A los efectos de esta ley, se entiende por:

a) Cuidados Paliativos: a la asistencia integral y activa de los pacientes y de sus familias por un equipo multiprofesional, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. Sus conceptos son aplicables desde etapas precoces de la evolución de la enfermedad.

Comprende el conjunto de acciones médicas, de enfermería, farmacéuticas, psicológicas, sociales, espirituales, entre otros, que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, avanzada, progresiva (a pesar de los tratamientos instituidos), incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.

b) Paciente terminal: son los enfermos con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicas, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas, etc., potencialmente letales a corto o mediano plazo, que no responden a tratamientos disponibles en la actualidad con finalidad curativa.

Artículo 3.- Son principios de esta ley:

- a) la reafirmación de la importancia de la vida en etapa terminal.
- b) el reconocimiento de los cuidados paliativos como derecho humano.
- c) la adecuación de la terapéutica a las condiciones culturales y los valores y creencias particulares de cada paciente.

Artículo 4.- Son objetivos de esta ley:

a) Propiciar la calidad de vida del paciente y de su familia o entorno afectivo, aliviando el dolor y los síntomas de la enfermedad, según cada caso, dentro de las condiciones que la evolución de la misma permita.

- b) Propiciar acciones de cuidado paliativo que no aceleren la muerte, ni tampoco la retrasen artificialmente.
- c) Extender la asistencia hospitalaria de Cuidados Paliativos al ámbito domiciliario de los pacientes.
- d) Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- e) Dar apoyo a la familia durante la enfermedad, preparándolos para el duelo.

Artículo 5.- La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Nación.

Artículo 6.- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Nación la "Comisión Nacional de Cuidados Paliativos", con el objeto de analizar, proponer y establecer políticas necesarias para el desarrollo de servicios de cuidados paliativos en todo el territorio nacional; ya sea de pacientes del Sistema de Salud Pública estatal, privado ó de la seguridad social.

Artículo 7.- La Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, estará integrada por representantes del Ministerio de Salud Pública, de COFESA, de Universidades Nacionales, Academias de Medicina, Asociaciones de Psicólogos, Profesionales del Servicio Social, Nutricionistas, Bioquímicos, Lic. en Enfermería, representantes de los diferentes cleros, toda otra profesión que la reglamentación determine, con carácter "ad honórem". La Presidencia de la Comisión recaerá sobre un representante del Ministerio de Salud Pública, especialista en geriatría, quien tendrá a cargo la coordinación de las tareas que ésta desarrolle.

Artículo 8.- La Comisión Nacional de Cuidados Paliativos tendrá las siguientes funciones:

- a) Establecer un programa que comprenda un enfoque integral y constituya una respuesta científica y humanitaria ante la problemática del paciente terminal y de su medio familiar;
- b) Promover acciones tendientes a que el enfermo crónico y terminal pueda acceder a la calidad de vida que su enfermedad le permita;
- c) Elaborar protocolos de atención en cuidados paliativos;
- d) Ofrecer un sistema de asistencia a la familia para afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo;
- e) Promover y desarrollar objetivos docentes y de investigación científica;
- f) Difundir los derechos de los enfermos terminales y los principios de la medicina paliativa;
- g) Proponer planes tendientes a la creación de servicios de cuidados paliativos en los tres subsistemas de Salud Pública, en todo el territorio nacional, propiciando la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios.

Para el cumplimiento de sus finalidades, la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos puede requerir informes en la materia y celebrar convenios con universidades, centros de investigación y especialistas, como así también, con organismos municipales, provinciales, nacionales e internacionales, públicos y privados.

Artículo 9: La Autoridad de aplicación diseñará campañas de difusión masiva y de educación continua respecto a las normativas y programas que sean aprobados por la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 10: Se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 11 : : La presente ley será reglamentada dentro de los treinta días (30) desde su promulgación.

Artículo 12 : Comuníquese al Poder Ejecutivo.

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La palabra paliar viene del latín Palliare que significa mitigar, tapar, encubrir, disimular la violencia de ciertos procesos, mitigar y moderar el rigor o la violencia. En el trabajo cotidiano en salud, la expresión paliativa la utilizamos como alivio integral cuando ya no es posible ofrecerle al paciente un esquema de intervención donde el objetivo principal sea curar.

Durante los 10 primeros siglos de la era Cristiana y en la Alta edad media, la muerte era percibida como algo natural y familiar, todos tenían el tiempo suficiente para prepararse para morir y conocer que su fin estaba próximo. Hasta el siglo XI, la actitud ante la muerte implicaba una concepción colectiva del destino. Los seres humanos admitían sin reservas las leyes de la naturaleza y la muerte era considerada una de éstas. Nadie se preocupaba por la suerte de un agonizante, puesto que a todos les pasaría lo mismo.

La medicina paliativa surgió en Inglaterra en las últimas décadas del siglo XX en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales. Esta nueva especialidad médica surgió y creció con el denominado movimiento británico conocido como "hospice" que culmina con la creación del San Christopher's Hospice (Londres) en 1967, bajo la dirección de Dame Cicely Saunders. Al final de la década de los 80 (1987) la Medicina Paliativa fue reconocida como una especialidad médica. Esta filosofía del cuidado del paciente terminal se extendió posteriormente por el mundo.

La expectativa de vida en los países desarrollados es de 75 años y en nuestro país de 72 años. Esta prolongación de la vida trae consigo enfermedades crónicas incapacitantes, cáncer, enfermedades degenerativas del sistema nervioso, arteriosclerosis, osteoporosis, etc. por lo que nos preguntamos ¿está preparado el sistema de salud y su personal para cuidar al enfermo que no puede curar?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos como: "... el cuidado activo y total de las enfermedades que NO tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias."

Filosóficamente, el alivio del sufrimiento es el objetivo dominante de los cuidados paliativos. Los objetivos los Cuidados Paliativos según la OMS, son los siguientes:

Alivio del dolor y otros síntomas

No alargar ni acortar la vida

Dar apoyo psicológico, social y espiritual

Reafirmar la importancia de la vida

Considerar la muerte como algo normal

Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible

Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

La Academia Nacional de Medicina define:

Paciente terminal. Es la persona que presumiblemente fallecerá en un futuro cercano, como consecuencia de enfermedad o lesión grave con diagnóstico cierto y sin posibilidad de tratamiento curativo. Tal circunstancia puede presentarse en pacientes de cualquier edad.

Atención ético-médica.

"Atención" implica todo cuidado que se le prodigue al paciente, bien sea con ánimo curativo o con propósito de aliviar o suprimir los síntomas producidos por la enfermedad. En el paciente en estado terminal estará encaminada a esto último, y podrá suministrarse en su domicilio o en una institución asistencial.

Será, por lo tanto, un tratamiento sintomático a cargo de un equipo asistencial conformado y encabezado por un médico, quien actuará como responsable frente al paciente y a sus familiares, dentro del marco de los principios éticos que regulan el ejercicio profesional y de los que son específicos para el cuidado de este tipo de enfermos.

Los cuidados paliativos. Consisten en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado.

Sus objetivos básicos consisten en el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, y su bienestar y calidad de vida.

La medicina paliativa considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende prolongarla innecesariamente ni acortarla, sino promover su calidad, siendo aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

El problema de la enfermedad terminal:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico ante la posibilidad de muerte.
- e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Criterios para definir "Paciente Terminal"

- Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de respuesta al tratamiento específico
- Pronóstico de vida no mayor a seis meses
- Síntomas intensos multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en el paciente y la familia

"El paciente que va a morir" por Lía Ricón, médica, psicoanalista y coordinadora docente del Instituto de Neurociencias de Buenos Aires (INEBA).

"Ayudar a quien tiene un límite de vida puede plantearse desde diversas perspectivas. La más a mano es la ayuda religiosa que supone una vida trascendente. Ésta es patrimonio de los ministros religiosos que trabajan con esa categoría de sostén. La propuesta que podemos hacer los profesionales de la salud, prescinde de esta categoría. Nuestra perspectiva no apunta a la vida trascendente sino al tiempo que resta de vida en este mundo. Ante el paciente que va a morir se nos plantea entonces la posibilidad de implementar distintas conductas. Pero no hay un procedimiento estándar. A modo de orientación es imprescindible considerar cuatro factores:

1. Tiempo supuesto de sobrevida en las condiciones reales.
2. Nivel de autoconocimiento corporal.
3. Defensas prevalentes de su personalidad.
4. Semiología general de la situación.

En algún sentido los profesionales de salud podemos decir que nuestra religión privada es evitar el sufrimiento.

El problema es que no somos dueños de la vida, ni de las creencias religiosas de la gente. La decisión de un procedimiento de este tipo corresponde al tratamiento del tema por un equipo que tenga en cuenta el sufrimiento del paciente, su ideología religiosa, la de la familia del paciente y las implicancias legales."

En el mes de mayo en la Ciudad Autónoma de Bs. As. se realizó el FORO INTERDISCIPLINARIO RIOPLATENSE DE CUIDADOS PALIATIVOS:

Reunido un grupo de profesionales expertos en Cuidados Paliativos de Argentina y Uruguay, convocados por el FIEM (Foro Iberoamericano de Entidades Médicas) en el contexto de la reunión del mes de mayo 2010 en la ciudad de Buenos Aires, para la reflexión sobre el documento "Ética de la sedación en la agonía" emitido por la Organización Médica Colegial de España, estos profesionales ratifican y adhieren por unanimidad al referido documento y recomiendan:

- 1) Que todas las entidades vinculadas con la salud (tanto del sistema público como de seguridad social y del ámbito privado, gubernamentales y no gubernamentales, universidades y centros académicos, colegios y confederaciones profesionales, y las sociedades científicas) reconozcan la ineludible tarea de los profesionales de la salud en el alivio del sufrimiento de las personas que padecen alguna forma de enfermedad avanzada y progresiva, en etapa terminal.
- 2) Que se promueva e implemente la educación en temas de cuidados paliativos y final de la vida, tanto en la formación de grado como de postgrado, a fin de mejorar y consolidar las competencias de los profesionales del equipo de salud.
- 3) Que se considere a la sedación en la agonía como un procedimiento de intervención ética y legalmente aceptable, para las situaciones que ameritan su aplicación.
- 4) Que se reconozca que la sedación en la agonía es sustancialmente diferente a la eutanasia, tanto en su intención como en sus procedimientos.

5) Que los ministerios de salud, colegios médicos y otras entidades de referencia de los países elaboren estrategias y protocolos de Sedación en la Agonía, de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible.

6) Que se garantice la calidad de la asistencia que brindan los profesionales en la situación de sufrimiento en la agonía, y que a tal fin se recomiende la consulta a los expertos.

7) Que se reconozca al paciente y la familia como una "unidad de tratamiento" destinataria del cuidado paliativo.

(*) Documento publicada por la Organización Médica Colegial de España, año 2009

Por estas razones, solicitamos a las autoridades del FIEM y las entidades que lo conforman la máxima difusión del documento "Ética de la Sedación en la Agonía" emitido por la Organización Médica Colegial de España.

Coordinadores del Foro Rioplatense: Dr. Alberto Cubero (La Pampa, Argentina), , Dr.

Gustavo De Simone (Buenos Aires, Argentina); Dr. Marcos Gómez Sancho de Gran Canaria, España); Dra. Gabriela Piriz (Montevideo, Uruguay).

Miembros participantes: Dres. Laura Aresca, Alberto Combi, Alberto Cubero, Ariel Cherro,

Gustavo De Simone, Jorge Eisenchlas, Cristina Goldner, Marcos Gómez Sancho,

Graciela Jacob, Eduardo Pérez, Gabriela Piriz, Lic. Enf. Roxana Bonacina y Gladys

Grance, Lic. T. Soc. Elena D'Urbano.

Este proyecto es fundamental porque se basa en la dignidad y trascendencia de la vida, y el respeto a la misma. Hablamos muchas veces de muerte digna, sin instrumentar los mecanismos para hacer que todos los ciudadanos de nuestro país accedan a ella.

Además de poner énfasis en el respeto por los derechos del paciente a una muerte digna, es correcto afirmar que "Cuidados Paliativos es todo lo que queda por hacer, cuando se cree que ya no hay más nada que hacer".

Como parte del Estado, de ese estado que muchas veces está ausente; nosotros los legisladores también tenemos responsabilidad en este tema con los ciudadanos, los que son pacientes terminales y sus familias que también necesitan asistencia.

Por todo lo expuesto, Sr. Presidente es que le solicito a mis pares que me acompañen en la aprobación de este proyecto.