



# *Proyecto de ley*

*El Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina, etc.,*

## **Ley de Cuidados Paliativos**

Artículo 1º.- Objeto: La Presente ley tiene por objeto reconocer y asegurar el derecho de toda persona en situación de enfermedad terminal a la adecuada atención de salud. Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar, dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal.

Artículo 2º.- Definiciones: Solo para los efectos de esta Ley, se entenderá por enfermedad terminal aquella condición en la que una persona presenta una enfermedad incurable, irreversible y progresiva, sin posibilidades de respuesta a los tratamientos curativos y con un pronóstico de vida limitado. El carácter terminal de la enfermedad deberá ser siempre diagnosticado por un médico-cirujano.

Se define como Enfermedad crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, aquella que es de larga duración, que ocasione grave pérdida de la calidad de vida, que demuestre un carácter progresivo e irreversible que impida esperar su resolución definitiva o curación y que haya sido diagnosticada en forma adecuada por un médico experto.

Los Cuidados Paliativos tienen como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas cuando afrontan padecimientos relacionados con una enfermedad terminal, no pudiendo en caso alguno acelerar la muerte o prolongar artificialmente la vida, previniendo y aliviando los padecimientos de la misma a través de la identificación temprana, adecuada evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas de orden físico y mental.

Artículo 3º.- Acceso. Todos los pacientes en condición de enfermedad terminal tendrá derecho al acceso de las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, tanto en el ámbito público, privado y de la seguridad social, garantizando el acompañamiento a sus familias conforme a las disposiciones de la presente ley.

Artículo 4º.- Cobertura. Los agentes del servicio público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23660 y 23661, las entidades de medicina prepaga y todos aquellos que



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, tales como obras sociales nacionales y provinciales independientemente de la figura jurídica que posean y de cual sea su objeto principal, están obligados a brindar respuesta integral según lo dispuesto en el artículo 1 de la presente ley a las personas en situación de enfermedad terminal que requiera de cuidados paliativos, de acuerdo a las disposiciones emanadas de las autoridades sanitarias nacionales.

Artículo 5º.- Autoridad de Aplicación: La autoridad de aplicación será la que determine el Poder Ejecutivo Nacional.

Artículo 6: Serán funciones de la Autoridad de Aplicación:

- a. Reglamentar e implementar la presente ley.
- b. Promover el funcionamiento de servicios de cuidados paliativos en los centros de salud públicos, privados y de la seguridad social, realizando para ello todos los convenios que fueran necesarios con las jurisdicciones provinciales y/o municipales que garanticen su implementación
- c. Impulsar el desarrollo de dispositivos de Cuidados Paliativos con atención ambulatoria, atención en centros de día y atención domiciliaria para asegurar la continuidad de la asistencia del paciente durante todo el proceso de la enfermedad.
- d. Fomentar la capacitación y formación permanente en atención paliativa en todos los niveles de atención.
- e. Promover la detección de personas que por su diagnóstico médico requieran atención paliativa.
- f. la existencia del sistema de información estadística y epidemiológica que se establezca, para contribuir a la formulación e implementación de políticas públicas relacionadas a los cuidados paliativos.-
- g. Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos.
- h. La disponibilidad y accesibilidad a insumos y materiales para la atención de cuidados paliativos en el marco de la presente ley para las personas que transitan una enfermedad terminal o crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida.
- i. la información a las autoridades competentes, como así también a todas las personas que tengan como función la aplicación de la presente ley.
- j. la Implementación de políticas de difusión de derechos de las personas que transitan una enfermedad terminal o crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida, y de fortalecimiento de las organizaciones de la sociedad civil que las agrupen, o que trabajen la temática, para poder tomar decisiones informadas sobre el tratamiento y el seguimiento de las mismas.-



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

Artículo 7º.- Derechos de las personas en el marco de los cuidados paliativos: Se reconoce que toda persona en situación de enfermedad terminal, o crónica, degenerativa e irreversible de alto impacto en la calidad de vida tiene derecho a:

- a. Derecho a la información.- Las personas en situación de enfermedad terminal tienen derecho a ser informado, en forma oportuna y comprensible de su estado de salud, el manejo de síntomas, formas de autocuidado y de los posibles tratamientos a realizarse.
- b. Al acceso irrestricto de todas las prestaciones necesarias para garantizar el cumplimiento de la presente ley
- c. A ser acompañado por sus familiares o por quien la persona en situación de enfermedad terminal designe, en la forma que determine el respectivo reglamento.
- d. A la protección de la dignidad y la autonomía de las personas en situación de enfermedad terminal.
- e. A la atención ambulatoria, domiciliaria o institucionalizada que propendan al alivio del dolor y padecimiento físico, psicológico o social en forma integral.
- f. A recibir y dar un trato y un reconocimiento como persona digna y responsable, y no propiedad de la familia, del medico tratante, de los servicios de salud, de investigadores o de empresas farmacéuticas.
- g. A que se tome en cuenta su opinión a la hora de tomar decisiones relacionadas con los procedimientos a seguir para enfrentar su enfermedad.
- h. A negarse a seguir recibiendo tratamiento para la enfermedad, pero continuar con otros tratamientos que permitan una mayor calidad de vida.
- i. A que tanto la persona con enfermedad terminal como sus familiares o amistades cercanas sean ayudadas a elaborar el duelo por la muerte.
- j. A morir en su domicilio si así lo deseara y no institucionalizado.-
- k. Derecho a ser sedado o sedada a la hora de enfrentar la muerte, si así lo solicita la persona.
- l. Derecho a que se reconozcan y se acepten las creencias espirituales o religiosas de cada persona ante la muerte.

ARTÍCULO 8º. Procedimientos provinciales. En cada provincia y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, los procedimientos se ajustarán a lo que al respecto resuelvan las autoridades competentes de cada jurisdicción, de modo concordante con las disposiciones de este título.



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

ARTICULO 9º.- Las disposiciones previstas en la presente ley se financiaran con las partidas presupuestarias que a tal efecto determine el Presupuesto General de la Administración Publica para la Autoridad de Aplicación.

ARTÍCULO 10º.- Invitase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

ARTÍCULO 11º.- Esta ley debe ser reglamentada dentro de los SESENTA (60) días de su publicación en el Boletín Oficial.

ARTÍCULO 12º.- De forma.

***Autora:*** Dip. Gisela Scaglia



*H. Cámara de Diputados de la Nación*

## **Fundamentos**

Sr. Presidente:

El alivio del sufrimiento es un derecho universalmente reconocido a todo paciente con una enfermedad terminal. Sin embargo, las múltiples necesidades de los pacientes terminales y sus familiares son frecuentemente ignoradas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) basa los cuidados paliativos en el “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana de factores adversos al confort y problemas agregados de índole psicológica o espiritual.”

Asimismo, la OMS establece una serie de objetivos en los Cuidados Paliativos como: Alivio del dolor y otros síntomas, no alargar ni acortar la vida, dar apoyo psicológico, social y espiritual, proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible y dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.

Los Cuidados Paliativos no son antagónicos a los cuidados curativos. Los cuidados paliativos pueden comenzar en las primeras fases de la enfermedad simultáneamente a los cuidados curativos, y no por estar en las últimas fases de la enfermedad significa que no pueda haber hueco para un intento con medidas curativas.

El objetivo primordial de la medicina paliativa es afirmar la vida y ayudar a reconocer que el morir es un proceso normal. Se podría decir que estos cuidados no buscan ni acelerar ni posponer la muerte, ni son un proceso que esté dominado por la “tiranía de la curación”; el cuidado paliativo es en sí una estrategia para enfrentar de una manera más adecuada todo aquel proceso patológico que se manifiesta previo el deceso. (Twycross, 2000).

La provisión de cuidados especiales a los pacientes en la fase terminal de su enfermedad adquiere cada día mayor importancia. El acercamiento a una muerte tranquila, sin estorbos terapéuticos innecesarios que prolongan la agonía más que la vida misma, en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurando apoyo mutuo, y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida y el confort en los enfermos y familiares, mediante el control adecuado de los



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

síntomas, la satisfacción de sus necesidades y el apoyo emocional necesario, y además preservar a los profesionales que brindan estos cuidados de las consecuencias nefastas del estrés y el desgaste emocional, constituye la esencia de los cuidados paliativos.

Si bien no existe un instrumento internacional de derechos humanos específico en relación con los cuidados paliativos, en materia de protección de derechos humanos de todas las personas se aplica la doctrina internacional existente, que es jurídicamente vinculante para los Estados. En este sentido cabe destacar las regulaciones internacionales sobre el derecho a la salud, básicamente los artículos 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, 26 de la Convención Americana de Derechos Humanos, 12 del PIDESC, 10 del Protocolo Adicional a la Convención Americana de Derechos Humanos “Protocolo de San Salvador”, 24 de la Convención de los Derechos del Niño, 12 de la CEDAW, 2 de la Convención Americana para Prevenir, Sancionar y Erradicar la Tortura, entre otros. Asimismo se aplican las resoluciones de la Comisión de Derechos Humanos.

Por otro lado, también hay documentos que han alcanzado el consenso internacional en el ámbito de las Naciones Unidas, referidos especialmente a la Bioética, como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005) y otros temas conexos. Además, la OMS estableció que “Los gobiernos deben asegurar que se ha dedicado especial atención a las necesidades de sus ciudadanos en el alivio del dolor y los cuidados paliativos antes de legislar sobre la eutanasia” (Cáncer Pain Relief, Ginebra, 1990, OMS).

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una medicina reconocedora de la dignidad del ser humano debe comprender que solo se ayuda a las personas en fase terminal con cuidados omnicomprendivos, que abarquen los niveles bio-psico-social y espiritual del ser.

Los cuidados paliativos deben procurar mejorar la calidad de vida del enfermo, deben luchar por conseguir el mayor bienestar posible, deben evitar problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales y de ser necesario, procurar que la persona en fase terminal no sufra innecesariamente el encarnizamiento terapéutico y que su voluntad será respetada para lo cual es indispensable una veraz información y comunicación.

Lamentablemente, la falta de legislación y conocimiento sobre lo que implican los cuidados paliativos mas allá de enfermedades concretas como pueden ser cáncer los linfomas,



## *H. Cámara de Diputados de la Nación*

las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas, produce que la mayoría de las personas que requieren de este tipo de cuidados no puedan acceder a ellos. En la mayoría de los países avanzados los CP no cubren las necesidades de la mayoría de los pacientes terminales. Ello se debe a una serie de hechos que vienen referenciados en la literatura médica y que destacamos:

-Disponibilidad limitada de los recursos de CP (solo el 17% de los pacientes terminales están en programas de CP).

-Muchos médicos tienen dificultades para hablar a los pacientes sobre la terminalidad de la enfermedad porque piensan que les están quitando esperanza a los propios pacientes.

-Necesidad de estar relativamente seguros sobre la corta supervivencia. De allí la ayuda que pueden proporcionar los indicadores pronósticos sobre todo para los pacientes con enfermedades avanzadas no malignas.

-Necesidad de mayor difusión y enseñanza de los principios básicos de la medicina paliativa a los profesionales de la salud. El estudio Support ya demostró que: 50% de los médicos no conocen o no hacen mención sobre "avances directivos" (directrices adelantadas), ordenes de resucitación cardiopulmonar (RCP) hasta 24 horas antes de la muerte de los pacientes y el 40% de los pacientes tienen dolor potencialmente tratable durante días antes de la muerte.

Se debe considerar también la eventualidad de que muy posiblemente en algún momento cada uno en particular seamos sujeto de este tipo de cuidados, por lo que es conveniente reflexionar en lo individual qué sería lo que me agradaría o no si estuviese en esa situación. Bajo este enfoque, el análisis ético de las situaciones brindaría al foro general muchas buenas intervenciones que a la postre ayudarían a encarar con una mejor injerencia lo que se hace en torno a esa materia. No debemos dejar de mencionar que de la muerte somos todos los que estamos vivos, por lo que es necesario plantear qué es lo que se quiere para cuando se esté en los últimos días. Convendría, sin duda, analizar con detenimiento las posibilidades dentro del concepto de la muerte digna, y el cuidado paliativo.

Por todo lo expuesto, solicito a las señoras diputadas y señores diputados que me acompañen en la aprobación del presente proyecto de ley.

***Autora: Dip. Gisela Scaglia***