

PROYECTO DE LEY

PLAN NACIONAL DE FORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Artículo 1°. – **Objeto**

El objeto de la presente ley es garantizar el acceso a una capacitación de calidad en materia de cuidados paliativos, a través de la creación de un Plan Nacional de Formación, a todas aquellas personas que se dedican profesionalmente durante el acompañamiento o tratamiento de pacientes que requieran este tipo de cuidados.

Artículo 2°. – **Cuidados paliativos. Definición.**

Se entiende por cuidados paliativos a los fines de la presente ley a todo aquel modelo de atención que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas de pronóstico letal y la de sus entornos significativos, por medio de la prevención y el control del sufrimiento con la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales.

Estos cuidados pueden darse en la internación, en el tratamiento ambulatorio o en el domicilio de las personas.

Artículo 3°. – **Cuidados paliativos. Características.**

Los cuidados paliativos enseñados a través del Plan Nacional de Formación deberán tener las siguientes características:

- Proporcionar control del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar adelantar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y existenciales de la atención del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan

activamente como sea posible hasta la muerte.

- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia en su adaptación durante la enfermedad del paciente y el periodo de duelo.
- Trabajar en equipo para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias, inclusive durante el duelo.
- Mejorar la calidad de la vida y poder influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Artículo 4°. – **Plan Nacional**

Créase el Plan Nacional de Formación en Cuidados Paliativos para todas aquellas personas que se dedican profesionalmente durante el acompañamiento o al tratamiento de pacientes que requieren este tipo de cuidados por padecer una enfermedad avanzada con alto riesgo de vida, y también al entorno significativo de estos pacientes.

Este Plan será desarrollado e implementado por la Autoridad de Aplicación, y deberá contar con una formación inicial e instancias de actualización.

Artículo 5°. – **Ámbito de aplicación. Destinatarios.**

Las disposiciones de la presente ley serán de aplicación en el ámbito nacional.

Podrán acceder al Plan Nacional de Formación en Cuidados Paliativos todas aquellas personas que sean trabajadoras de la salud, o que se dediquen al tratamiento o cuidado de pacientes que requieran este tipo de tratamiento.

También podrán acceder a la formación en cuidados paliativos aquellas personas que se dediquen al tratamiento o atención de los miembros del entorno significativo de los pacientes.

Artículo 6°. – **Autoridad de aplicación.**

El Poder Ejecutivo Nacional designará la Autoridad de Aplicación de la presente ley. Serán sus funciones:

- a) Desarrollar e implementar el Plan Nacional de Formación en Cuidados Paliativos, tanto

la formación inicial como instancias de actualización.

- b) Acordar con las autoridades sanitarias de las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires formas de implementar el Plan Nacional en cada una de sus jurisdicciones.
- c) Realizar el seguimiento de la implementación de este Plan a través de un informe semestral de avance, y un registro de todas las personas que hayan realizado cada una de las instancias de formación y capacitación que se lleven a cabo.
- d) Favorecer la formación permanente de las personas que se dediquen a brindar cuidados paliativos a través de la publicación de artículos de divulgación científica, noticias, normas y protocolos aplicables al desarrollo de sus tareas, y toda información que se considere relevante.

Artículo 7°. – Presupuesto.

Autorízase al Poder Ejecutivo Nacional a realizar las modificaciones e incorporaciones en la Ley de Presupuesto de Gastos y Recursos de la Administración Nacional para el ejercicio fiscal vigente en los aspectos que se consideren necesarios para la implementación de la presente ley.

Deberá preverse en el presupuesto del año inmediato subsiguiente a la promulgación de la presente ley la incorporación de los recursos necesarios para el correcto cumplimiento de las funciones de la Autoridad de Aplicación.

Artículo 8°. – Adhesión.

Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a las disposiciones de la presente ley.

Artículo 9°. – Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

FIRMANTE: SOFÍA BRAMBILLA

FUNDAMENTOS

Señor presidente:

El presente proyecto es una reproducción del que presenté en el año 2020, expediente 4106-D-2020.

Los cuidados paliativos son un modelo de atención integral sanitario para personas con enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente limitantes de la vida. Tienen como objetivo mejorar la calidad de vida y aliviar su sufrimiento, como así también el de sus familiares, allegados y/o cuidadores (OMS, 2002).

La palabra "paliativo" se emplea para nombrar a aquello que alivia los efectos de algo. Desde esta modalidad de atención se intenta aliviar el sufrimiento producido por la enfermedad o su tratamiento, previniendo y tratando los síntomas físicos como el dolor, los síntomas emocionales como la angustia, los problemas o necesidades sociales como el aislamiento y los espirituales como la necesidad de trascendencia, esperanza, propósito y significado, que aparecen en los enfermos y sus familiares o cuidadores. (Tomado del Manual de Cuidados Paliativos para Cuidadores, elaborado por el Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación en 2019).

Según lo afirma la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos son una parte esencial de la lucha contra el cáncer y pueden dispensarse de forma relativamente sencilla y económica (Informe sobre la situación de las enfermedades no transmisibles 2010). En la Resolución WHA 58.22 de esta organización se insta a los Estados a que colaboren con la OMS en la elaboración de programas integrales de control del cáncer, y en el reforzamiento de los existentes, encaminados a reducir la incidencia del cáncer y su mortalidad, y a mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias. Estos programas deberán contemplar especialmente la atención paliativa basada en datos científicos.

Los cuidados paliativos no se utilizan únicamente para los casos de cáncer.

También para el tratamiento de otras enfermedades crónicas y progresivas (pulmonares, cardíacas, renales, neurológicas, hepáticas, entre otras). Las personas mayores en situación de fragilidad avanzada también pueden beneficiarse de este tipo de cuidados.

Según lo indica el Manual antes mencionado, en muchos casos son los mismos familiares quienes se encargan del cuidado de estas personas, y no saben cómo hacerlo. Y en el caso de que intervengan profesionales, no son únicamente médicos y enfermeras: también actúan psicólogos, kinesiólogos, acompañantes terapéuticos, e incluso acompañantes espirituales. Es decir, son muchas las personas implicadas en el tratamiento y acompañamiento de pacientes que necesitan de cuidados paliativos.

Como se dijo, los cuidados paliativos no tienen como objetivo curar la enfermedad al paciente. De hecho, en general se aplican cuando la enfermedad es incurable, e incluso terminal. Estos cuidados buscan controlar el dolor y otros síntomas físicos, emocionales y espirituales, asistir de forma personalizada e integral las necesidades del paciente, y mejorar la calidad de vida del paciente, de sus familiares y cuidadores.

Debido a todo esto, es que se vuelve necesario que exista una política pública tendiente a expandir el universo de personas preparadas para afrontar estas situaciones. Es por eso que en el presente proyecto de ley propongo la creación de un Plan Nacional de Formación en Cuidados Paliativos.

El Plan Nacional consiste en una capacitación que se deberá brindar a quienes se dedican o deseen dedicarse al tratamiento o al cuidado de pacientes con las características antes mencionadas. Asimismo, se deberá garantizar brindar información y nuevas capacitaciones para mantener actualizados a los cuidadores.

En la redacción del articulado se utiliza la expresión "entorno significativo". Se refiere a los familiares, amigos, personas que conviven con el paciente, que padecen el sufrimiento que provoca la enfermedad de un ser querido.

Además del Plan Nacional, se busca que la Autoridad de Aplicación designada por el Poder Ejecutivo evalúe constantemente el desarrollo de esta política pública, publique informes semestrales, y mantenga informados a quienes reciban la capacitación sobre los avances científicos y normativos en la materia.

Dado que se trata de una competencia concurrente del Gobierno Federal, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a las disposiciones de este proyecto de ley. Al mismo tiempo, se faculta a la Autoridad de Aplicación para que promueva el trabajo en conjunto con las autoridades sanitarias de cada jurisdicción, de modo que todos los habitantes del país puedan acceder a estas capacitaciones, y el Plan tenga un claro perfil federal.

El Ministerio de Salud ha publicado distintos Manuales de Cuidados Paliativos (para la atención primaria de la salud, 2014 y 2016; para cuidadores, 2019). Consisten en guías orientadoras genéricas y extensas, que pueden servir de puntapié inicial para obtener información básica sobre el tema, pero no para una verdadera formación o capacitación. La finalidad del Plan Nacional es ayudar a que las personas encargadas de cuidar a los pacientes que requieren de asistencia paliativa cuenten con la mejor preparación posible, de acuerdo a las circunstancias de cada caso.

Este Plan no busca reemplazar a los profesionales de la salud, en muchos casos suficientemente preparados en esta materia. Busca que cada vez más personas ayuden a acompañar y cuidar a los pacientes con enfermedades crónicas progresivas, de modo de poder mejorar su calidad de vida, y la de las personas que los rodean.

Por todo lo expuesto, solicito a mis pares, la aprobación del presente proyecto de ley.

FIRMANTE: SOFÍA BRAMBILLA