



## PROYECTO DE LEY

**Artículo 1º.- Objeto.** La presente ley tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre Cuidados Paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones, a partir de la creación de un “Programa de Cuidados Paliativos de la Ciudad de Buenos Aires”

**Art. 2º.- Objetivos.** Son objetivos de esta ley:

- a) Implementar los Cuidados Paliativos de calidad como estrategia de atención focalizada en prevenir y aliviar el sufrimiento, respetar la dignidad y mejorar la calidad de vida de la persona -de cualquier edad- que padece una enfermedad grave, especialmente en fase avanzada, incluyendo a la familia y los cuidadores;
- b) Lograr que el alivio del dolor y el acceso a los tratamientos paliativos sea una realidad efectiva para todos los pacientes, eliminando las barreras de accesibilidad para estos tratamientos;
- c) Capacitar al primer nivel de atención en los objetivos generales del programa para brindar herramientas concretas en la atención de estos pacientes que lo requieran, garantizando una cobertura adecuada, asegurando la equidad, calidad, efectividad y eficiencia y consiguiendo de esta forma la satisfacción de pacientes, familias y profesionales;
- d) Fortalecer los equipos específicos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos e integrales existentes e impulsar a la pronta y progresiva creación y/o consolidación de equipos intrahospitalarios interdisciplinarios para apoyar los equipos de Atención Primaria de Salud en todo el territorio de Ciudad de Buenos Aires;
- e) Garantizar el acceso a todas las terapias farmacológicas como no farmacológicas basadas en evidencia científica, y que estén disponibles y autorizadas para su uso en el país;
- f) Promover la articulación de los equipos de salud que asisten a estos pacientes con los diferentes efectores sociales y comunitarios, con el fin de facilitar la accesibilidad a los distintos recursos necesarios para la atención paliativa;
- g) Generar un modelo de trabajo que este centrado en la persona, interdisciplinario integral e integrado como respuesta a las necesidades del/la paciente y su familia para reducir el impacto de la enfermedad, en el continuo de cuidados;
- h) Proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar, educativo y comunitario;
- i) Garantizar la adecuación terapéutica basada en un fundamento ético dual: promoción de la rehabilitación y calidad de vida tanto como del confort y alivio en el proceso de morir.



**Art. 3º.- Definiciones.** A los fines de la presente ley entiéndase por:

- Cuidados Paliativos: Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.
- Enfermedad grave: una condición que conlleva un alto riesgo de mortalidad, impacta negativamente la calidad de vida y la función diaria, y/o implica una carga en síntomas, tratamientos o estrés para el cuidador. Las enfermedades graves también pueden denominarse enfermedades severas, mientras que las de curso crónico se asocian a discapacidad y necesidad de cuidados integrales a largo plazo por su progresión lenta e incapacitante.
- Sufrimiento relacionado con la salud: es aquel que está asociado con una enfermedad o lesión de cualquier tipo. El sufrimiento es severo cuando no se puede aliviar sin la intervención de un profesional y cuando compromete el funcionamiento físico, social, espiritual y /o emocional.

**Art. 4º.- Principios.** La presente ley encuentra su fundamento en los siguientes principios:

- a) Respeto por la dignidad y el bienestar de las personas;
- b) Respeto por la autonomía personal, entendida como la capacidad de tomar decisiones de manera consciente y autónoma contando con la información pertinente, sobre tratamiento y cuidados que va a recibir;
- c) Prácticas e intervenciones basadas en evidencia, que aseguren los más altos estándares sanitarios;
- d) Equidad e inclusión en el acceso al cuidado paliativo;
- e) Diversidad, entendida como el respeto a los significados y prácticas diferentes que cada decisión pone en juego, entre ellos aspectos religiosos, socioculturales, simbólicos, emocionales y singulares de cada persona;
- f) Perspectiva de género, entendida como la promoción de la igualdad de género y de la eliminación de toda forma de sometimiento, abuso, discriminación y violencia;

**Art. 5º.- Funciones.**

- a) Realizar a partir del diseño, desarrollo e implementación todas las acciones de manera integrada en un modelo de atención bajo el principio del acceso continuo a los Cuidados Paliativos, a lo largo de todo el ciclo vital, esto es desde el periodo perinatal hasta los adultos/as mayores, en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio.
- b) Garantizar el acceso a todas las terapias farmacológicas como no farmacológicas consideradas esenciales y basadas en evidencia científica, y que estén disponibles y autorizadas para su uso en el país;



- c) Coadyuvar a la creación de Equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos Integrales, en todos los subsectores de salud;
- d) Sistematizar criterios validados para identificar a la población con necesidades paliativas más allá del diagnóstico de la patología de base;
- e) Implementar una estrategia de capacitación orientada a la formación de equipos específicos, especialidades médicas y al primer nivel de atención, y al Sistema de Atención Médica de Emergencias;
- e) Promover y apoyar la investigación científica en Cuidados Paliativos;
- f) Generar acciones para proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del/a paciente en el ámbito familiar, educativo y comunitario, así como el desarrollo de una Ciudad Compasiva y Cuidadora, a través de la cooperación en redes sociales focalizadas el alivio del sufrimiento asociado a la salud, el final de la vida, la pérdida y el cuidado integral de la persona;
- g) Fomentar la vinculación con organizaciones no gubernamentales focalizadas en la temática;
- h) Elaborar informes periódicos a partir del relevamiento estadístico de seguimiento, indicadores de calidad estandarizados y evaluación de la accesibilidad; que den cuenta de la atención en cada uno de los efectores de salud.

**Art. 6º.- Autoridad de Aplicación.** La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

**Art. 7º.- Comité Asesor.** Designar un Comité Asesor de naturaleza interdisciplinaria, con representación de la comunidad ("la voz del paciente"), que oriente y promueva la calidad en el desarrollo de las funciones del programa y en las medidas de gestión.

**Art. 8º.- Presupuesto.** Los gastos que demande el cumplimiento de la presente serán imputados a las partidas presupuestarias correspondientes.

**Art. 9º.- Reglamentación.** La presente ley será reglamentada dentro de los 90 días posteriores a su promulgación.

**Art. 10º.- Comuníquese, etc.-**



## FUNDAMENTOS

Sra. Presidenta:

El presente proyecto de ley encuentra su origen en el proyecto presentado por la Senadora nacional, Sra. Silvina García Larraburu, exp. 0317-S-2020, que ya cuenta con media sanción de esa Cámara, y se encuentra para su tratamiento en la cámara de Diputados/as de la Nación.

Vale reconocer la labor de distintos profesionales que intervinieron en la elaboración de este proyecto, en particular al Dr. Gustavo De Simone y su equipo.

El principal objetivo de este programa será implementar los Cuidados Paliativos de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad crónica -oncológica y no oncológica- en pacientes y sus familias en todo el territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Las enfermedades crónicas constituyen en la ciudad la principal causa de muerte en la población adulta y la segunda causa en la población infantil, según el último Análisis de Situación de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (ASIS – año 2016). Estas enfermedades se asocian al sufrimiento de la persona y de quienes la cuidan, tanto en la dimensión física como en las dimensiones psicológica, social y espiritual.

Los Cuidados Paliativos son un componente clave de una política integral de atención de las enfermedades crónicas, ya que dan respuesta a las necesidades de los y las pacientes crónicos/as o con estadíos en fase avanzada, y de sus familias. Estos servicios deben estar vinculados a la prevención, la detección precoz y las estrategias de tratamiento para responder a todas las necesidades prioritarias de la enfermedad en la comunidad y hacer el mejor uso posible de los recursos.

Según la OMS, se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan Cuidados Paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano, y a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben *"Una amplia gama de enfermedades requieren cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos."*

En el año 2014, la Asamblea Mundial de la Salud - resolución 67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud art.1.6 - insta a los Estados Miembros a incluir en sus agendas para el desarrollo integral de la salud de la población, *"a que fomenten la cobertura sanitaria universal, definida como el acceso universal a servicios de **prevención, promoción, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos** de calidad, y la protección frente a los riesgos económicos como elementos fundamentales del componente sanitario de la agenda para el desarrollo después de 2015"*. En este mismo sentido, solicita la promoción de los suministros y recursos apropiados para la implementación de investigaciones y



programas vinculados con la temática, incluyendo políticas para el fortalecimiento y la incrementación de recurso humano a través de la formación de profesionales de la salud, incluyendo a los Cuidados Paliativos desde los planes básicos de estudios.

De acuerdo con el Análisis de Situación de Salud en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires publicado por las autoridades del Gobierno de la Ciudad en diciembre de 2017 (documento ASIS sobre cifras del año 2016), se registraron 30.421 defunciones de residentes. Tal como es esperable, las tasas de mortalidad presentaron la mayor magnitud en los mayores de 60 años, predominando en el sexo femenino a partir de los 80 años. Se observó que el 41% (5.529) de las defunciones en varones ocurrieron en el grupo de edad de 60 a 80 años, mientras que en las mujeres el 50% (8.506) de las defunciones ocurrieron en la franja etaria de 85 y más, siendo el 10% mayores de 95 años. Las tres principales causas de muerte han sido:

- I. Enfermedades cardiovasculares (33,1%)
- II. Enfermedades respiratorias (22,9 %)
- III. Tumores (20,5%)
- IV.

Estas cifras indican que aproximadamente entre siete u ocho de cada diez residentes que mueren en la Ciudad lo hacen por causa de una patología crónica avanzada: aproximadamente 22.500 personas mueren por año en la Ciudad con sufrimiento asociado a una enfermedad crónica -un promedio de 440 personas por semana.

Entendemos que a través de la generación de este programa se podrá mejorar la calidad de vida, prevenir y aliviar el sufrimiento mediante la evaluación multidimensional de los aspectos físicos, emocionales sociales y espirituales, basados en el adecuado control de síntomas; considerando a la persona como un ser único, y la calidad de atención como un Derecho Humano, en el que se preservan los valores y preferencias de los y las pacientes.

Asimismo, entendemos que existe una gran necesidad de capacitación específica de Cuidados Paliativos en la Ciudad de Buenos Aires. Asistir correctamente a pacientes con sufrimiento por patologías oncológicas o crónicas y a su familia, requiere actitudes, conocimientos y habilidades específicas. La falta de formación es una causa importante de asistencia sub-óptima y de síndrome de burnout en los profesionales que atienden estos/as pacientes. La capacitación debe planificarse de manera continua, dentro de las diferentes disciplinas que conforman los equipos interdisciplinarios de Cuidados Paliativos, enfatizando las 4 (cuatro) principales: medicina, enfermería, psicología y trabajo social, con la importancia de proponer estos espacios desde los planes básicos de estudios.

Creemos en el acceso a la Salud de manera integral como un Derecho Humano fundamental y nuestro compromiso desde una perspectiva de Derechos Humanos está con todos/as las y los pacientes que requieren atención en Cuidados Paliativos. De aprobarse esta la ley, miles de personas que se atienden en la Ciudad de Buenos Aires tendrán garantizada una correcta atención, acorde a lo que indica la Ley básica de Salud.

Estamos convencidos/as que un estado presente, es un estado que profundiza derechos. Por todo lo expuesto, solicito a mis pares el acompañamiento de este proyecto de ley.