

PROYECTO DE LEY

"La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires sanciona con fuerza de Ley,"

PROGRAMA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Artículo 1°. Objeto. Créase el Programa de Cuidados Paliativos con el objeto de brindar atención activa e integral de personas que padezcan enfermedades progresivas, avanzadas, crónicas, y que resulten amenazantes para la vida; principalmente a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales. Dicha atención tendrá en consideración el acompañamiento a los familiares y allegados de los pacientes.

Artículo 2°. Ámbito de aplicación. La presente ley se aplicará al ámbito de gestión pública de atención de la salud en sus diferentes modalidades de internación en el territorio de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 3°. Principios. Son principios rectores de la presente ley:

- a) El pleno respeto a la dignidad de la persona y de la autonomía para decidir sobre los tratamientos y cuidados a recibir durante su enfermedad, con particular atención a las consideraciones personales, éticas, religiosas, interculturales y de género del paciente;
- b) El reconocimiento del derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos;
- c) La equidad y la ausencia de discriminación en el acceso a los servicios sanitarios vinculados con los cuidados paliativos;
- d) El derecho a una atención personalizada, integral y respetuosa en todas las circunstancias; y
- e) La consideración del sufrimiento asociado a la salud y su prevención como un imperativo ético de la sociedad.

Artículo 4°. Funciones. El presente Programa tendrá las siguientes funciones:

- a) Garantizar el diseño, desarrollo, implementación y seguimiento acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple las diferentes patologías y grupos etarios en los distintos niveles de atención;
- b) Conformar y coordinar la Red de los Dispositivos de Cuidados Paliativos, supervisando la actuación de los mismos en los distintos ámbitos de atención: ambulatoria; domiciliaria; hospital de día; hospitalización de corta, mediana y larga estancia;
- c) Elaborar los protocolos de organización y funcionamiento de los dispositivos de cuidados paliativos teniendo en cuenta los estándares difundidos por la Organización



"2026 - Año del 30° Aniversario de la sanción de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires".

Mundial de la Salud (OMS), la normativa nacional, organizaciones referentes en la materia y profesionales especializados;

- d) Organizar el sistema de seguimiento de pacientes que requieran atención domiciliaria disponiendo asistencia profesional en el primer nivel de atención;
- e) Desarrollar instancias de capacitación progresiva y continua de profesionales del equipo de salud, orientadas principalmente a los que desempeñen funciones en la atención primaria del sistema de salud;
- f) Seleccionar, coordinar, supervisar y capacitar el voluntariado social que participe del Programa en los efectores de salud;
- g) Elaborar un Plan Estratégico de desarrollo de la política pública que tiene a su cargo, estableciendo la definición de metas físicas cuantitativas y cualitativas de cumplimiento, como así también de indicadores de gestión;
- h) Presentar evaluaciones de desempeño propias y de los dispositivos de cuidados paliativos, y elaborar las estadísticas correspondientes para su presentación ante la autoridad superior;
- i) Recomendar el uso de nuevas tecnologías, tratamientos y recursos humanos en caso de considerarlo necesario;
- j) Proveer los recursos e insumos que requieran los efectores de salud para el adecuado funcionamiento del Programa;
- k) Facilitar la complementariedad de acciones domiciliarias;
- l) Efectuar toda función que considere pertinente para el cumplimiento de los objetivos de la presente Ley; y
- m) Promover el enfoque paliativo en los diferentes niveles del sistema de salud, de manera integral e integrada

Artículo 5°. Responsable. El responsable del Programa será designado por concurso público de oposición y antecedentes, quién deberá tener vasta formación y experiencia en cuidados paliativos.

Artículo 6°. Equipos interdisciplinarios. Los equipos de los dispositivos de cuidados paliativos deberán ser interdisciplinarios y estarán a cargo de un médico con conocimiento certificado en la materia acompañado por profesionales de las áreas de enfermería, psicología, trabajo social, terapia ocupacional y farmacia con formación básica en Cuidados Paliativos, debiendo contar además con la posibilidad de realizar interconsultas con otros especialistas. Deberá promoverse una capacitación continua de dicho equipo en la materia.

Artículo 7°. Formalización. Los dispositivos particulares afectados al Programa deberán incorporarse en organigrama formal del efector de salud que preste el servicio.

Artículo 8°. De los convenios. La forma de complementariedad del Programa se establecerá mediante los convenios que se suscriban entre las partes. La Autoridad de Aplicación



reglamentará los requisitos de forma de los mismos. Los Hospitales o Casas de Cuidados Paliativos podrán recibir pacientes que sean derivados de establecimientos de salud públicos, siempre que previamente se encuentre suscripto un convenio de derivación.

Artículo 9°. Reintegro de servicios. En todos los casos deberá solicitarse el reintegro de aquellas erogaciones realizadas en el marco del Programa por servicios prestados a pacientes que cuentan con coberturas de obras sociales, empresas de medicina prepaga o cualquier cobertura del servicio de salud ajena al Gobierno de la Ciudad Autónoma Buenos Aires.

Artículo 10. Red de cuidados paliativos. Créase la Red de Dispositivos de Cuidados Paliativos del Sistema de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires a fin coordinar la actuación de todos los efectores y demás organismos intervinientes en el presente Programa.

Al constituirse el coordinador de dicha Red deberá definir en un reglamento su misión y funciones, la periodicidad y la forma de dar publicidad al resultado de sus reuniones, entre otros aspectos.

Artículo 11. Presupuesto. Los gastos y recursos financieros, humanos y materiales que demande el cumplimiento del Programa deberán contar con una partida específica en la ley anual de Presupuesto de la Administración del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 12. Vigencia. La presente ley entrará en vigor a los noventa (90) días de su publicación en el Boletín Oficial.

Artículo 13. Comuníquese al Poder Ejecutivo.



FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

El presente proyecto tiene como antecedente parlamentario los expedientes número 194-D-2024 y 2148-D-2022 de mí autoría.

Los cuidados paliativos son una modalidad de la medicina en la que el ejercicio profesional se centra en el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedad en fase terminal.

Podría decirse que su desarrollo en nuestro país es aún incipiente, por lo que es preciso brindar herramientas necesarias para que los profesionales del primer nivel de salud incorporen a su práctica dicho ejercicio, para favorecer que los pacientes afectados por enfermedades en fase terminal vivan el tiempo de vida que les queda con el menor sufrimiento posible.

Enfermedad terminal es aquella que no responde a ningún tratamiento específico y que evoluciona de forma irremediable hacia la muerte en un tiempo corto. En su evolución a la muerte, la enfermedad provoca un elevado sufrimiento en el paciente, en la familia y en el profesional sanitario. Bajo este concepto se incluyen diversas enfermedades, como las neurodegenerativas, las cardiopatías, las neumopatías, las hepatopatías y las nefropatías, como así también el sida muy avanzado y el cáncer - entre otras - que no han respondido a ningún tratamiento, y son causa de un deterioro progresivo de la persona hasta que acontece la muerte en pocos meses.

El momento de incluir a una persona en un Programa de Cuidados Paliativos depende de la habilidad profesional para reconocer que la enfermedad ya no responde al tratamiento y evoluciona sin remedio a la muerte, y que ésta es esperable en un tiempo corto.

La dificultad para detectar esta situación hace que muchas veces los pacientes sean incorporados tardíamente a los Programas de Cuidados Paliativos, o que no se cuente con ellos en la institución, o más grave aún, que dicho Programa exista pero que, por diferentes causas, éste se desconozca entre los profesionales del mismo organismo.

La situación de los pacientes con enfermedades en fase terminal, y especialmente con cáncer, se ha llegado a describir como de "abandono sanitario". Esta situación es producto de una deficiente organización de la asistencia sanitaria a estos enfermos y de la inadecuación de los tratamientos realizados, frecuentemente insuficientes para el alivio del sufrimiento o causantes del mismo. La situación de abandono sanitario hace que gran parte de los pacientes carezca de los cuidados adecuados para el alivio del sufrimiento: los tratamientos instaurados no son correctos, los pacientes no disponen de profesionales sanitarios que asuman el cuidado longitudinal, los enfermos entran en una dinámica de ir y venir desde el sistema hospitalario (generalmente los servicios de urgencias) a la atención primaria sin que se resuelvan sus



necesidades. Esta situación se presenta además en un momento trascendental de la vida de las personas: la enfermedad incurable debilita y provoca múltiples complicaciones biológicas, afectivas y socio-familiares que generan una situación de sufrimiento conocido como de dolor total.

La Medicina Paliativa es la rama de la medicina dedicada al cuidado de los pacientes con enfermedad en fase terminal. Su desarrollo se inicia en el Reino Unido y en Canadá en los años sesenta. En 1990, el Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud publica el documento número 809, en el que adscribe definitivamente el término de Medicina Paliativa, o Cuidados Paliativos, a dicha rama de la medicina. Sus principios centran la actuación profesional en el alivio del sufrimiento que provoca la enfermedad, independientemente del tiempo de vida que le quede a la persona.

Conforme la OMS, deberían ser principios básicos de cualquier programa de cuidados paliativos:

- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal dentro de aquella. Los cuidados paliativos no adelantan ni posponen la muerte.
- Proporcionar alivio de los síntomas e integrar los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del paciente, aún en su domicilio.
- Ofrecer un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
- Procurar un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante la etapa de duelo.

El ejercicio de la Medicina Paliativa se debe realizar bajo una concepción integral de la persona enferma, considerando el modelo biopsicosocial como guía para el abordaje terapéutico. Con ello se pretende detectar las necesidades que presenta la persona en su esfera biológica, afectiva, psicológica, sociofamiliar y espiritual. Se pretende tratar al paciente como "un todo indivisible", considerando que el efecto final de la enfermedad, concretado en un concepto tan amplio como el sufrimiento, es de naturaleza multidimensional. La relación entre las diferentes dimensiones de la persona y las consecuencias de la enfermedad en ellas es circular: cada una es causa y consecuencia de la otra y todas contribuyen a la situación de sufrimiento global, también definido como de dolor total. La esfera espiritual de las personas, según la OMS, comprende aquellos elementos en los que se recoge la integración de los conceptos sobre uno mismo y sobre el significado y valor de la vida.

Por último, y como extensión del abordaje integral de los pacientes, la atención a la familia también es un elemento imprescindible del ejercicio de los Cuidados Paliativos. La familia se encuentra afectada por el sufrimiento de su ser querido, la sobrecarga física de su cuidado,



la sobrecarga afectiva de la toma de decisiones, la incertidumbre sobre el futuro y los miedos culturales y propios hacia la muerte.

Cuando se integran todas las consideraciones se constituye el concepto completo de los Cuidados Paliativos que entiende que éstos son el cuidado activo e integral de las personas con enfermedades en fase terminal y de sus familiares, para la obtención de una mejora de la calidad de vida.

La medicina paliativa representa la alternativa al tipo de atención que están recibiendo las personas con enfermedades en fase terminal. La aceptación de este modo de tratar y cuidar a los pacientes con enfermedades que les conducen rápidamente a la muerte cambiará las respuestas inadecuadas que el Sistema de Salud ofrece a dichas personas, desgraciadamente, con una frecuencia no deseable. Como ejemplo vemos diariamente a pacientes terminales donde la decisión de conectarlos a un respirador y dosificar morfina es todo lo que nuestro Sistema de Salud ofrece a un paciente terminal.

El objetivo de la Medicina Paliativa es el control de los síntomas para conseguir una mejora del bienestar de la persona. Es un intento de paliar las complicaciones que provoca la enfermedad, actuando directamente sobre éstas aunque la causa no esté controlada. La elección del tratamiento se realiza en función de su eficacia para el control de un nivel dado de sufrimiento, evaluándose la enfermedad en relación a la intensidad del sufrimiento que origina, no por las supuestas expectativas vitales que presenta el paciente. Se establece así una terapéutica escalonada en la que se van introduciendo fármacos, retirando o no los previos, hasta conseguir un efecto de alivio total, o de máximo alivio posible, de los síntomas que alteran la calidad de vida del paciente. Al mismo tiempo que pueden intervenir fisioterapeutas, psicólogos y un director espiritual elegido por el paciente según sus creencias religiosas, siempre de acuerdo a la subfase terminal en que se encuentre.

Las diversas complicaciones de la enfermedad en fase terminal (como el dolor, la disnea, el delirio, los trastornos metabólicos y digestivos y la psicopatología) se presentan independientemente del tipo de enfermedad; es decir: las dolencias que no tienen cura provocan, en su evolución a la muerte, el síndrome de fase terminal constituido por el conjunto de los síntomas descritos. No en vano representan la manifestación de la evolución a la muerte.

Una vez instaurada la fase terminal, la presencia de complicaciones va a ser una constante. Los esquemas terapéuticos deberían estar dirigidos a mantener una situación continua de no sufrimiento, y la respuesta de los profesionales -y del Sistema de Salud- debería ser lo suficientemente ágil para resolver en muy poco tiempo las nuevas situaciones causantes de malestar.



Las circunstancias que rodean al paciente afectado de una enfermedad que lo lleva a la muerte son lo suficientemente especiales como para que los aspectos de relación del profesional con el paciente y su familia constituyan un elemento fundamental del acto terapéutico. Los modelos de relación distante no permiten llegar al enfermo y conocer sus necesidades de cuidado: los pacientes y sus familiares desean una medicina "más humanizada" en la que el profesional establezca una relación basada en la sensibilidad, la escucha activa, la comprensión, la solidaridad y el compromiso. Cuando las relaciones médico-paciente y médico familia no son adecuadas, es difícil obtener una visión completa de lo que acontece. En esas circunstancias, las situaciones de dolor total no suelen tener respuesta a la exclusiva utilización de fármacos, y se produce el fracaso de la medicina en la obtención de la mejor situación de bienestar de los que sufren, porque se están muriendo.

En este contexto será imprescindible la sanción de una norma que ayude a instalar los principios de los cuidados paliativos en el Sistema de Salud Pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ella propone la conformación de un equipo interdisciplinario que se aboque a dicha tarea, que trabaje mancomunadamente, aportando cada integrante desde su mejor formación y expertiz.

El rol de la coordinación de dicho equipo será fundamental, generando espacios de intercambio y discusión, incentivando la formación continua de cada uno de sus integrantes, creando encuentros con una supervisión externa que permita objetivar situaciones de conflicto personal y grupal que se generan en el trabajo diario con el "sufrimiento total" de pacientes y familiares, implementando continuamente actualizaciones reconocidas en la materia, desarrollando estadísticas e indicadores que permitan el crecimiento y el logro de objetivos con la mayor eficacia, eficiencia y economía.

Asimismo, es importante trabajar en la conformación de una Red de Cuidado Paliativos, que intercambie experiencias y actúe de manera coordinada, que facilite la importante tarea de capacitación de todas las áreas intervinientes en estos casos, en especial el sector de atención primaria, muchas veces rezagadas en estos temas.

Otro objetivo prioritario del Programa será la de acordar convenios de colaboración con otras entidades del Sistema de Salud que hoy intervienen activamente en los momentos de terminalidad de los enfermos, a fin de generar una complementación adecuada para lograr una mejor atención integral.

Esta norma vendrá a consolidar y expandir la labor que hace años vienen realizando estoicamente distintos grupos de trabajo en hospitales como el Tornú y el Uaondo, entre otros. Resulta admirable la pasión y sacrificio con que los mismos se han desarrollado con tan pocos recursos.



"2026 - Año del 30° Aniversario de la sanción de la Constitución de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires".

Sin embargo, este proyecto es solo un puntapié inicial en pos de brindar un mejor servicio de salud a personas que se encuentran en este momento tan crítico de su vida. Es una manera de humanizar dichos procesos tan dolorosos para pacientes y su entorno familiar.

Es por lo expuesto que solicitamos la aprobación del presente proyecto de ley.