



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

Pese a los adelantos de la ciencia y de la tecnología, muchas personas que padecen enfermedades crónicas, como el cáncer, llegan a una etapa en la que la única posibilidad terapéutica son los cuidados paliativos, cuyo objetivo es el alivio de los síntomas y al acompañamiento creativo que permiten agregar vida a los días. Seis de cada diez enfermos de cáncer mueren por progresión de su enfermedad y, en la etapa terminal, el 80% de ellos padecen dolor, insomnio, ansiedad y otros síntomas que provocan sufrimiento.

Las cifras actuales, para las Provincias de Río y Neuquén, nos indican que mueren por cáncer, cerca de 1700 personas. La etapa entre el diagnóstico de una enfermedad terminal y la muerte es, posiblemente, la más difícil y dura en la vida de las personas. Momentos en que se entremezclan el dolor, sufrimiento y la necesidad de contar con servicios especializados, los servicios de Cuidados Paliativos (CP), para aliviar el sufrimiento, acompañar y confortar al enfermo y a su familia.

De este modo, la Medicina Paliativa es la respuesta científica apropiada a las necesidades de los enfermos con patologías terminales, revalorizando los conceptos de asistencia en el hogar, la atención interdisciplinaria y centrada en el respeto a la voluntad y dignidad de la persona.

Procura la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a los problemas generados por enfermedades, rápidamente progresivas, que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana, la evaluación y el alivio del dolor y de otros problemas físicos, psico-sociales y espirituales.

Lamentablemente, en nuestro país y en lo que nos interesa, nuestra Región, los servicios de cuidados paliativos existentes no logran satisfacer la demanda, dejando amplios sectores de nuestras localidades sin posibilidad de ser asistidos en la etapa terminal de sus vidas.

Se comprende que el insuficiente desarrollo de los cuidados paliativos es de naturaleza multifactorial: la falta de difusión de la función que cumplen los CD (cuidados paliativos) y la disponibilidad de estos servicios en nuestra Región, la carencia de profesionales formados en la especialidad, la escasa asignación de recursos y de decisiones políticas que habiliten la creación y consolidación de equipos de CP en los Sistemas de Salud, las interpretaciones bioéticas y culturales erróneas, la falta de centros de salud especializadas en CP.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En este marco, la Fundación Solatium Patagonia (FSP) de la localidad de Cipolletti tiene por objeto promover, apoyar y gestionar las actividades referentes a la asistencia y acompañamiento de las personas con enfermedades terminales, para las que no existe tratamiento curativo específico y en orden a ello, se proyecta la creación de un Centro de Cuidados Paliativos u Hóspice.

La Fundación obtuvo su personería jurídica en diciembre del año pasado, es presidida por Verónica Jaroslavsky (presidenta) y Celina Beatriz Urquizu, impulsoras de la constitución de la entidad.

Los objetivos de la entidad son:

Impulsar el desarrollo de los Cuidados Paliativos con criterios de calidad y eficiencia, colaborando y en coordinación con las autoridades de Salud Pública.

Promoción y soporte de la formación de profesionales de la salud para su especialización en CP.

Promoción y soporte de la investigación.

Participación en tareas de implementación y puesta en marcha de recursos de Cuidados Paliativos a través del asesoramiento técnico en política socio-sanitaria provincial.

Información y orientación a la comunidad.

Promover la reflexión y el estudio de temas vinculados con los aspectos filosóficos y éticos referentes al dolor y el sufrimiento del ser humano.

Creación y gestión de un Hóspice o Centro de Cuidados Paliativos, que se localizaría en el área Norpatagónica.

En cuanto al alcance del proyecto, la Fundación desarrollará sus actividades dentro del ámbito de la Patagonia Argentina, priorizando en una primera etapa, por motivos exclusivamente geográficos, las provincias de Neuquén y Río Negro, sin perjuicio de las vinculaciones que sea necesario establecer con otros organismos e instituciones nacionales y extranjeras.

Las actividades previstas se agrupan en dos categorías:

Categoría A: Su inicio es factible en forma más o menos inmediata por no ser de gran complejidad organizativa ni administrativa y no requerir recursos económicos importantes: difusión y promoción de los CP en la comunidad, formación de profesionales y voluntariado, ética y conductas al final de la



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

vida, consultoría a organismos gubernamentales y no gubernamentales, apoyos a servicios de CP.

Categoría B: Proyecto e implementación de un Hóspice

-La difusión y promoción: dirigida a la comunidad en general, profesionales de la salud, directivos de instituciones y responsables de políticas sanitarias. Concientizar de la existencia de CP, beneficios, principios y objetivos, responsabilidad social y legal de los sistemas de salud de proveer CP.

2-Formación de profesionales y voluntariado: se prevé:

-Acordar con la Escuela de Medicina de la Universidad del Comahue, el diseño de un post grado e incrementar contenidos y actividades de la especialidad en el pregrado.

-Colaborar con el Ministerio de salud Pública Provincial, la continuidad del curso Provincial de capacitación continua en CP.

-Introducir contenidos en la Escuela de Enfermería y en la carrera de Psicología que se cursan en la Región.

-Implementar cursos y colaborar con la Asociación Argentina de Medicina y CP, para la realización de ateneos, congresos y otras actividades de capacitación.

-Conseguir becas o apoyo económico.

-Gestionar ante las autoridades Provinciales el reconocimiento de la especialidad.

3.- Consultoría:

Destinada a instituciones públicas y privadas interesadas en los CP.

Servicios que incluirían: estandarización de los servicios; Relevamientos de demanda, oferta, situación; Proyecto, implementación, puesta en marcha y seguimiento de nuevos servicios de CP; Asesoramiento para la realización de guías, normas y protocolos; Auditorías de calidad; Asesoramiento para la optimización de la relación prestación/ costo.

4.-Apoyo a servicios de CP:

Dirigido a los servicios de CP del Sistema de Salud Pública.

Para que un servicio de CP se consolide y desarrolle, necesita apoyo externo al sistema de salud pública. Que atienda más de



Legislatura de la Provincia de Río Negro

quince o veinte pacientes terminales simultáneamente, y que incluye cuidados paliativos domiciliarios debe contar con profesionales capacitados, permanentes y reconocimiento remunerativo acorde a la actividad que realizan.

Un servicio de asistencia y de movilidad que funciones las 24 horas del día. La Fundación proveerá con su gestión para que los recursos, provenientes de la administración pública o del sector privado, siempre estén disponibles.

5.-Filosofía y Ética al final de la vida:

La asistencia y el acompañamiento de personas en el final de la vida, tienen un marco de principios bioéticos y filosóficos que hace a la esencia de los CP, definiendo sus conductas y poniendo sus límites.

El rechazo a la eutanasia pero la no prolongación artificial de la vida, el evitar el "encarnizamiento terapéutico", el aceptar las bondades de solo cuidar cuando ya no se puede curar, el pleno ejercicio del consentimiento informado, la muerte en familia y en la casa, son algunos de los temas de actualidad, de permanente debate instalado en la sociedad.

Se trata de presentar conceptos, aclarar principios del paliativismo, plantear opciones y buscar consensos que converjan en lograr una vida digna hasta el final de la vida.

Actividad centrada en la organización de encuentros, debates, ateneos, seminarios, convocando a todos los sectores de la comunidad, a los mismos pacientes, sus familiares,, profesionales de la salud, legisladores, bioeticistas, filósofos, antropólogos, representantes de las distintas religiones, sociólogos, jueces y los ciudadanos .

6.- Hospice: como centro de cuidados paliativos, incluiría las actividades señaladas, agregando otras como internación de enfermos terminales, equipo para atención ambulatoria y en domicilio e investigación. Sumándose y complementándose con otros equipos de CP de Salud Pública y de instituciones privadas, ofrecería las distintas modalidades asistenciales para suplir la demanda de los enfermos terminales en su zona de influencia.

Cabe señalar, que en la Patagonia existen varios equipos de cuidados paliativos, algunos con años de actuación, otros, en formación.

Sin embargo estos servicios cubren todavía un porcentaje bajo de pacientes con requerimiento de cuidados paliativos, debiendo transitar esta difícil etapa de la vida sin una asistencia médica adecuada. La propuesta de la Fundación es



Legislatura de la Provincia de Río Negro

crear las condiciones para que habitante de nuestra Patagonia, pueda disponer un día de cuidados paliativos si su salud se lo requiere.

Entendiendo que dicho objetivo comprende políticas de salud apropiadas, la disponibilidad de profesionales formados en la especialidad y de recursos materiales para desarrollar la actividad eficientemente, divulgar el sentido y disponibilidad de estas prestaciones en la comunidad, afianzando los servicios existentes y promoviendo la creación de nuevos prestadores para ampliar la cobertura paliativa de la Región.

Desde la Fundación, se considera que "...los cuidados paliativos no solo son indicadores de la eficiencia del sistema de salud sino también de la dignidad de la sociedad que los implementa".

El primer programa de Cuidados Paliativos en la Argentina, siguiendo los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud, comenzó en Buenos Aires en 1985, con el trabajo de la Fundación Prager-Bild, cuya presidente honoraria fue Dame Cicely Saunders del Saint Christopher's Hospice de Londres. Médicos, enfermeros, trabajadores sociales y psicológicos comenzaron a entrenarse en esta Fundación, y algunos de ellos visitaron hospices de Inglaterra como parte de su entrenamiento. En septiembre de 1986 se realizó, en la Academia Nacional de Medicina en Buenos Aires la Primera Conferencia Internacional sobre Hospice y Cuidados Paliativos. En 1989, producto del caos económico que reinaba por entonces en Argentina, esta Fundación no pudo sostener sus actividades y tuvo que cerrar.

En el mismo año, se crea el Programa Argentino de Medicina Paliativa, cuya base fundamental fue la docencia y especialmente el cuidado paliativo domiciliario, siguiendo las normas de la OMS. Este programa demostró en nuestro país la posibilidad de atender pacientes con enfermedad terminal en domicilio.

En julio de 1990 se realizó el Primer Curso Internacional de Control de Dolor y Medicina Paliativa el que contó con la presencia de representante de los diferentes equipos que en Argentina ya estaban trabajando en Cuidados Paliativos y con miembros de diferentes equipos de trabajo del resto de Latinoamérica.

En agosto del 2000, el Ministerio de Salud de la Nación, siguiendo los lineamientos de la OMS, aprueba la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos. En la actualidad hay unos ochenta equipos de cuidados paliativos trabajando en la Argentina.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

En consonancia, cabe resaltar que los Hospice en la Argentina son una iniciativa de miembros de la Iglesia Católica, abiertos a todas las personas que los necesiten, sin discriminación alguna, con especial preocupación por aquellas que carecen de los recursos económicos necesarios o que no tienen entorno familiar que pueda sostenerlos.

Su objetivo es constituirse en un aporte a la cultura de la dignidad de la persona y un complemento al Sistema de Salud actual. La actividad Hospice se desarrolla en la casa de la Bondad (Córdoba-Buenos Aires), el Hospice San Camilo (Olivos) y el Hospice Madre Teresa (Lujan).

En nuestra región se crea en 1997, en el Hospital Castro Rendón, el Servicio de Cuidados Paliativos .Posteriormente, en el mismo hospital, en mayo del 2002 se aprueba el Programa de Cuidados Domiciliarios del Servicios de Pediatría.

Actualmente, en nuestra Región existen tres equipos de cuidados paliativos, en vías de consolación, dentro del Sistema del Salud Publica, en Viedma, Villa Regina y Cipolletti. La Escuela de Medicina de la UNC, con sede en Cipolletti, ha incluido en el Ciclo de Síntesis de la carrera de grado, Cuidados Paliativos en seminarios y como rotación electiva.

Por la importancia en la tarea de promocionar el paliativismo en todos los niveles y plantear, asimismo, estrategias que permitan consolidar los Servicios de Cuidados Paliativos existentes, de manera de establecer un mayor alcance, abarcando lugares que no disponen de las prestaciones sanitarias acordes, es necesario apoyar a la Fundación Solatium Patagonia en esta importante y trascendente iniciativa para nuestra provincia.

Por ello:

Autor: Fabián Gatti, Beatriz Manso

Acompañantes: Martha Ramidan



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO D E C L A R A

Artículo 1°.- De interés social, humanitario, comunitario y sanitario las actividades de la Fundación Solatium Patagonia (FSP) de la ciudad de Cipolletti, cuyos objetivos son la promoción e implementación de actividades de asistencia y acompañamiento de las personas con enfermedades terminales, contribuyendo a la difusión, promoción y sensibilización de cuidados paliativos, destinado a la comunidad de la provincia.

Artículo 2°.- De forma.