



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**FUNDAMENTOS**

La presente iniciativa legislativa tiene como antecedente el anteproyecto de ley por la cual se crea en el ámbito de la Secretaría de Estado de Salud Pública una Comisión Provincial de Cuidados Paliativos en la Provincia de Río Negro, que fuera remitido al área vinculada a la temática con el propósito de recibir los aportes y sugerencias, pero principalmente la de obtener el consenso necesario para el abordaje que se propicia con el presente proyecto.

En ese mismo marco es de resaltar los aportes que fueron efectuados por la Secretaría de Estado de Salud/Consejo Provincial de Salud Pública, de los siguientes profesionales: Alejandro Marengo (bioquímico), Carlos Felicitto (farmacéutico), Rubén Kowalyszyn (médico), Teresita Britos (psicóloga) y de los asesores legislativos: Héctor Gabriel Argat (licenciado en enfermería), Adriana Abrameto (abogada).

Desde 1982 la OMS organizó e implementó un proyecto de alivio de dolor por cáncer y cuidados paliativos que demostró su eficacia para la mayoría de los pacientes con cáncer en muchos países con diferentes sistemas de asistencia sanitaria.

En 1990 en su informe 804, destaca como objetivos de los cuidados paliativos:

- Reafirmar la importancia de la vida, aún en la etapa terminal.
- Establecer un cuidado que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga artificialmente.
- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Integrar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- Facilitar que el enfermo lleve una vida tan activa como sea posible.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del ser querido y sobrellevar el duelo.

Para el logro de estos objetivos propugna, en 1996, una estrategia cuyos componentes básicos son:

- Políticas nacionales o estatales favorables al alivio del dolor del cáncer mediante apoyo oficial a las actividades de educación y disponibilidad de fármacos;



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- Programas educativos dirigidos al público, al personal de salud, a las autoridades de reglamentación, etcétera;
- La definición de atención farmacéutica: área de conocimiento y de práctica profesional que abarca todo el proceso de suministro de medicamentos y dispositivos médicos y el proceso asistencial, teniendo como objetivo garantizar la buena atención del paciente con equidad, accesibilidad, eficiencia, efectividad y control de costo con resultados medibles y con impacto en salud y calidad de vida.
- Políticas de gobierno: normas nacionales o estatales que destaquen la necesidad de aliviar el dolor crónico en el cáncer y promover e implementar los Cuidados Paliativos.

Las medidas para llevarlo a cabo deben incluir:

- La implementación de recursos específicos,
- La mejora de la atención en los recursos ya existentes (atención primaria, Hospitales generales y Centros de larga estancia),
- La formación de profesionales y,
- La educación de la sociedad y su participación a través del voluntariado.

El envejecimiento de la población, el aumento de las enfermedades crónicas y la mayor supervivencia en las enfermedades oncológicas hace que exista un grupo de pacientes complejos con elevado consumo de recursos sanitarios, lo que obliga estratégicamente a todos los Sistemas de Salud a buscar nuevas fórmulas asistenciales que mejoren por un lado la atención de los pacientes y por otro aseguren una más eficiente utilización de los recursos destinados.

Teniendo en cuenta condicionamientos de tipo económico (coste-eficiencia y coste-beneficio), social (preocupación por la satisfacción de los usuarios-clientes), técnico (disminución de las estancias medias como indicador de calidad, descentralización de la tecnología y aparición de nuevos sistemas de información y comunicación) y cultural (la muerte es parte del proceso natural y no un fracaso del sistema sanitario) es necesario un replanteamiento del modelo organizativo y de cuidados del sistema sanitario.

La definición del nuevo modelo de Atención Primaria, el movimiento Hospice y de Cuidados Paliativos en los países anglosajones a finales de la década de los 70 y primeros 80 son hitos que han "reinventado" el domicilio como lugar idóneo de atención en procesos que como en el caso de los Cuidados Paliativos, la hospitalización



## *Legislatura de la Provincia de Río Negro*

tradicional no sólo no añade mejoras en la calidad de vida y de atención sanitaria de los pacientes, sino que en muchos casos las empeora.

La Organización Mundial de la Salud considera que el manejo del dolor es un problema de salud pública. Además estadísticamente debería inquietarnos: se calcula que para el 2020 el setenta por ciento (70%) de los 20 millones de nuevos casos anuales de cáncer será de países subdesarrollados, a pesar de que el noventa por ciento (90%) de los pacientes con cánceres dolorosos podría ser aliviado, más del cincuenta por ciento (50%) no recibe tratamiento adecuado.

La Organización Panamericana de la Salud, en el reporte técnico serie 804 - Ginebra, 1990 define:

“El cuidado paliativo es la asistencia activa e integral para las personas con enfermedad avanzada, progresiva e invalidante y sus familiares, brindada por un equipo interdisciplinario integrado por médicos, enfermeros, kinesiólogos, trabajadores sociales, psicólogos y counselors especializados en situaciones traumáticas, cuando la enfermedad del paciente no responde a un tratamiento curativo. Sus conceptos son aplicables en etapas precoces de la evolución de la enfermedad”.

Reciben cuidados paliativos no sólo pacientes con cáncer, sino también los que padecen enfermedades neurológicas degenerativas, SIDA, insuficiencia renal, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) e insuficiencia cardiaca, todas en estadios avanzados.

Corresponde al conjunto de atenciones médicas, psicológicas, sociales, espirituales que mejoran la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas degenerativas incurables y potencialmente mortales a corto y mediano plazo.

Los cuidados paliativos han surgido en Argentina de diversas iniciativas basadas en principios practicados y presentes en la actividad de médicos de cabecera, de muchos oncólogos, de profesionales de las clínicas del dolor y de muchos otros en todos los ámbitos; los cuales hemos intentado, muchas veces con gran esfuerzo personal, dar una respuesta digna y profesional a las necesidades de atención distintas que plantean los enfermos y sus familias en la situación de enfermedad terminal.

El 27 de noviembre de 1992 el Ministerio de Salud de la Nación crea el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, en el cual se agrupan un



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

conjunto de acciones destinadas a asegurar la calidad de las prestaciones en dichos Servicios.

El Ministerio de Salud de la Nación a través de la Dirección de Programas y servicios de Atención de la Salud, el 22 de agosto de 2001 aprobó por resolución n° 934 la Norma de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos, la cual contó con la participación de la Asociación Argentina de Oncología Clínica, Asociación Argentina de Oncología Clínica, Asociaciones de Anestesiología, Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Federación Argentina de Enfermería, Academia Nacional de Medicina, Asociación Médica Argentina, Sociedad Argentina de Pediatría, Asociación de Psicólogos de Buenos Aires, Entidades No Gubernamentales (PALLIUM), Confederación Médica de la República Argentina y Confederación Farmacéutica Argentina.

En la Provincia de Río Negro el artículo 59 de la Constitución Provincial expresamente establece que:

“La Salud es un derecho esencial y un bien social que hace a la dignidad humana. Los habitantes de la provincia tienen derecho a un completo bienestar psicofísico y espiritual, debiendo cuidar su salud y asistirse en caso de enfermedad.

El sistema de salud se basa en la universalidad de la cobertura, con acciones integrales de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación. Los medicamentos son considerados como bien social básico y fundamental”.

A nivel provincial el incremento de la cantidad de pacientes oncológicos ha sido de un quince por ciento (15%), y el porcentaje de muertes de cáncer dentro de los decesos general es de veintiuno por ciento (21%) en los pacientes internados en hospitales públicos, sin contar con los casos de deceso en domicilio, datos estadísticos suministrados por la Secretaría de Estado de Salud, Programa Provincial de Control de Cáncer, Río Negro, año 2001.

Este incremento de pacientes con enfermedad de cáncer en los últimos tiempos ha creado la necesidad de nuevas alternativas de atención, dado que por las terapéuticas actuales ha modificado a la enfermedad, en una enfermedad crónica no terminal, aumentando el número de pacientes tanto por la sobrevida a la enfermedad como en la aparición de nuevos casos.

Lo mencionado anteriormente ha generado la necesidad de buscar alternativas de atención dado que en el



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

imaginario social, tan fuertemente implantado ha hecho que se asocie dicha patología a la muerte, creando la necesidad de una atención integral al paciente en el proceso del tratamiento para su curación como para su etapa de terminalidad y a todo su núcleo familiar.

La crisis socio-económica del país y de nuestra provincia es una oportunidad de fomentar los programas con criterio de calidad, eficiencia y equidad como han demostrado ser los cuidados paliativos.

Proponemos entonces, una legislación que sirva al paciente, y que fundamentalmente haga un aporte para la salud de la población.

Para la elaboración de esta norma se consultó la legislación existente a nivel nacional y provincial (Buenos Aires), Secretaría de Salud de Río Negro, Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos, Ministerio de Salud de la Nación - Programa Nacional de Garantía de Calidad, Organización Panamericana de la Salud, Organización Mundial de la Salud.

Por ello.

**AUTOR:** María Inés García



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

## **LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO**

### **SANCIONA CON FUERZA DE**

### **LEY**

#### **DISPOSICIONES GENERALES**

**Artículo 1°.- CREACION.-** Créase en el ámbito de la Secretaría de Estado de Salud/Consejo Provincial de Salud Pública de la Provincia de Río Negro, la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos", que tendrá como objeto analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública-privada, que no responden a los tratamientos curativos.

**Artículo 2°.- DEFINICION.-** A los efectos de esta ley se entenderá por:

- Cuidados Paliativos: consiste en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado.
- Objetivos básicos: consiste en el control del dolor y los demás síntomas, el apoyo emocional del enfermo y su familia, y su bienestar y calidad de vida.
- Medicina Paliativa: considera que el proceso de morir es un hecho natural, afirma y promueve la vida y no pretende alargarla innecesariamente ni acortarla específicamente, sino promover su calidad, siendo perfectamente aplicable desde fases iniciales de la evolución de la enfermedad hasta el proceso de morir.

**Artículo 3°.- OBJETIVOS.-** Los objetivos de la ley son:

- 1) Garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente terminal y su familia.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- 2) Mejorar el control de síntomas, control del dolor y problemas más frecuentes en este tipo de pacientes.
- 3) Mejorar la coordinación entre los diferentes recursos socio-sanitarios implicados en la atención de estos pacientes.
- 4) Evitar ingresos hospitalarios o en otras instituciones innecesarios.
- 5) Mejorar la formación de profesionales y de todo el recurso humano implicados en la atención de estos pacientes.

**Artículo 4°.- PRINCIPIOS.-** Esta ley establece los principios básicos de la atención de cuidados paliativos que en forma enumerativa se detallan:

- 1) Garantizar la atención y el acompañamiento al paciente terminal y a su familia.
- 2) Dispensar atención integral (física, emocional, social y espiritual).
- 3) Lograr un buen control de síntomas y control del dolor.
- 4) Dar soporte emocional.
- 5) Respetar el deseo del paciente terminal de ser atendido y morir en su domicilio, en otras ocasiones es la familia la que exprese este deseo.
- 6) Mejorar la comunicación con el paciente y la familia.

**Artículo 5°.- OBJETIVOS GENERALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.-** Con el fin de cumplir los objetivos y principios establecidos precedentemente, se establecen con carácter enunciativo las siguientes acciones:

- 1.- Detección y evaluación de las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales de las personas con enfermedad avanzada, progresiva a pesar de los tratamientos instituidos, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo.
- 2.- Promoción e implementación de estrategias interdisciplinarias de cuidado del paciente y su familia destinados a proporcionar bienestar y calidad de vida hasta el final de la vida.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- 3.- Establecimiento de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente.
- 4.- Implementación de planes para el adecuado acompañamiento y apoyo emocional del paciente y su familia, durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad.
- 5.- Disponibilidad de ámbitos o sistemas de soporte para brindar seguimiento de duelo a la familia y/o entorno significativo que lo requiera luego de la muerte del paciente.
- 6.- Promoción de sistemas de detección y prevención de secuelas en la familia y/o en el entorno significativo.
- 7.- Organización y ejecución de medidas de prevención de síntomas de agotamiento en los cuidadores profesionales o no profesionales.
- 8.- Promoción de conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y familia.
- 9.- Organización de estrategias de tratamiento para los equipos asistenciales ante la presencia de síntomas de agotamiento en sus miembros.
- 10.- Optimización en la dispensación de estupefacientes y su seguridad tanto en farmacias oficiales como institucionales.
- 11.- Seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes en tratamiento farmacológico.

**Artículo 6°.- DERECHOS.-** Los derechos del paciente terminal contemplados en el marco de la presente ley son:

- Derecho a ser tratado como ser humano vivo hasta el momento de la muerte.
- Derecho a mantener una esperanza cualquiera fuese.
- Derecho a expresar los sentimientos, sufrimientos y emociones ante la muerte.
- Derecho a recibir atención médica, de enfermería y la que fuese necesaria con el objetivo a generar confort.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- Derecho a no morir en soledad.
- Derecho a no sufrir dolor.
- Derecho a respuestas honestas.
- Derecho de no recibir engaños.
- Derecho de recibir ayuda de la familia, como también para la familia en el proceso de muerte.
- Derecho a morir en paz y con dignidad.
- Derecho a que el paciente conserve su individualidad y a no ser juzgado por sus decisiones.
- Derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes que ayuden a enfrentar el proceso de muerte.
- Derecho a que el cuerpo del paciente sea tratado con dignidad y respeto después del deceso.

**FUNCIONAMIENTO**

**Artículo 7°.- INTEGRACION.-** La Comisión creada en el artículo 1° estará integrada por un representante titular y uno alterno del Programa Provincial de Control de Cáncer, Departamento de Farmacia, Dirección de Enfermería, Instituto Provincial del Seguro de Salud (IPROSS), Asociación de Anestesiología de Río Negro, y de la Comisión de Asuntos Sociales de la Legislatura Provincial.

**Artículo 8°.- COLABORACION Y APORTES.-** La Comisión Provincial podrá invitar a colaborar en asuntos que así lo requieran a otras entidades o especialistas, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, públicas y privadas reconocidas científicamente, que desarrollan actividades afines, cuyo aporte se considere de interés a los fines propuestos, tales como: Universidad Nacional del Comahue (Carrera de Medicina y Lic. en Enfermería, Lic. en Servicio Social), Federación Médica de Río Negro, Colegio de Psicología de Río Negro, a designar un representante titular y uno alterno ante dicha Comisión.

**Artículo 9°.- ATRIBUCIONES.-** La Comisión tendrá las siguientes atribuciones:



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

- a) Proponer programas de cuidados paliativos y definir estándares de eficacia y eficiencia que permitan la auto-evaluación y la evaluación externa de los mismos;
- b) Promover la enseñanza universitaria de los cuidados paliativos tanto en el pre como en el pos grado de los profesionales de la salud;
- c) Proponer programas de educación sanitaria a los fines de instruir a la población de la existencia de los cuidados paliativos propendiendo a su valoración pública y adecuada utilización;
- d) Proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes en el territorio provincial propiciando la formación y capacitación de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos;
- e) Definir los componentes básicos de drogas con que deberá contar cada institución sanitaria.

**Artículo 10.- INFORMES.-** Para el cumplimiento de sus finalidades la Comisión podrá requerir informes a efectuar consultas a institutos, universidades, centros de investigación y especialistas en la materia, tanto nacionales como internacionales, públicos o privados.

La Comisión elaborará sus primeras propuestas en un plazo no mayor de ciento ochenta (180) días, debiendo realizar posteriormente, como mínimo, dos informes anuales a los fines de que la autoridad de aplicación disponga de dicha información para la realización adecuada y actualizada de los programas dirigidos a los cuidados paliativos.

**Artículo 11.- FUNCIONAMIENTO.-** En su reunión constitutiva la Comisión en el plazo indicado en el artículo precedente, dictará su reglamento interno, elegirá entre sus miembros un Presidente, quien tendrá a cargo la coordinación de las tareas que ésta desarrolle y un secretario, y elevará las propuestas a la autoridad de aplicación para su aprobación.

**Artículo 12.- DIFUSION.-** En el marco de la presente ley la autoridad de aplicación deberá diseñar campañas de difusión masiva y de educación continua respecto a las normativas y programas que sean aprobados.

**Artículo 13.- AUTORIDAD DE APLICACIÓN.-** La Secretaría de Estado de Salud/Consejo Provincial de Salud Pública o el organismo que en el futuro lo reemplace será la autoridad de aplicación de la presente ley.



*Legislatura de la Provincia  
de Río Negro*

**Artículo 14.- REGLAMENTACION.-** La presente norma deberá ser reglamentada dentro de los noventa (90) días a partir de su promulgación.

**Artículo 15.-** De forma.