



PROYECTO DE LEY

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS, SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

ARTÍCULO 1°: Adhiérase a la Ley Nacional de Cuidados Paliativos Nro. 27.678 en todo el territorio de la Provincia de Entre Ríos.

ARTÍCULO 2°: Designase autoridad de aplicación de la presente al Ministerio de Salud de la Provincia.

ARTÍCULO 3°: Dispónese el plazo de sesenta días para que el Poder Ejecutivo implemente un programa de concientización y aplicación de la presente ley.

ARTÍCULO 4°: De forma.

AUTORA: SILVIA MARIEL AVILA.

COAUTORES: SILVIA DEL CARMEN MORENO, MARÍA LAURA STRATTA Y ESTEFANÍA CORA.

FUNDAMENTACIÓN:

La iniciativa de adhesión a la ley nacional de cuidados paliativos -27.678, responde a la necesidad de asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, cualquiera fuere el lugar en el que se encuentre y/o desarrollen sus actividades.

Asimismo, busca responder a la progresiva demanda de necesidades de pacientes y familias, asegurando gratuidad e inclusión con calidad y pertinencia; promoviendo una atención integral, de excelencia y humanizada, con el objetivo de obtener un abordaje oportuno, tratamiento precoz del dolor y síntomas asociados, mediante un abordaje bio psico social y espiritual.

Según la OMS, los cuidados paliativos constituyen un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales. Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana de la enfermedad, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

Se estima que cuarenta millones de personas en el mundo necesitan cuidados paliativos cada año, debido al envejecimiento de la población y al aumento de enfermedades crónicas y no transmisibles. Por lo tanto, existe una mayor necesidad de abordar las necesidades de cuidados paliativos mediante la sensibilización, la mejora de las regulaciones de salud, la capacitación de proveedores de atención médica y la integración de los cuidados paliativos en el sistema de salud.

El Hospital Materno Infantil San Roque de la ciudad de Paraná cuenta con el primer Servicio de Cuidados Paliativos, creado hace doce años por Resolución Ministerial. Está formado por veinticinco profesionales que trabajan en forma interdisciplinaria para mejorar la calidad de vida de nuestros niños/as adolescentes entrerrianos, y a sus familiares. Es el centro de derivación de pacientes que consultan desde distintas partes de la provincia con diagnóstico probable de cáncer infantil y otras patologías no oncológicas pasibles de cuidados paliativos, abordando a partir del diagnóstico, el trayecto de la enfermedad y su progreso.

También se acompaña en el duelo hasta el proceso de la muerte, y postmortem. Consta de un Servicio de Onco Hematología equipado con camas propias y aislamientos para atender las necesidades de niño/as y familiares. Presenta doce unidades y dos aislamientos con equipamiento completo para el abordaje integral del niño con cáncer, tanto de tumores sólidos como hematológicos.

El Hospital detenta un recurso humano compuesto por médicos hematólogos, un oncólogo, pediatras, un terapeuta ocupacional y enfermeros; y se complementa el abordaje biopsicosocial y espiritual por un equipo de cuidados paliativos, que se encuentra atendiendo al paciente y a su familia, a partir del diagnóstico.

En la trayectoria de la enfermedad, o si su enfermedad progresa sin posibilidad de curación, el equipo trabaja en forma conjunta con el servicio de cuidados paliativos con profesionales capacitados en la atención integral de los cuidados centrados en la familia, mediante un gabinete psicopedagógico, fonoaudiólogos, nutricionistas, trabajadores sociales, kinesiólogos, enfermeros paliativistas y médicos paliativistas.

El ejemplo antes citado, es demostración fehaciente de la respuesta a las necesidades que detenta un grupo social de afectados, por lo que resultaría conveniente y beneficioso para la población entrerriana, hacer extensiva la misma a otros sectores sociales, en el resto de la Provincia.

Los cuidados paliativos son un derecho para toda persona que sufre una enfermedad que amenaza o limita la vida. Es el cuidado integral del cuerpo, mente y alma, de pacientes que se encuentran en vulnerabilidad extrema. Su principal síntoma de abordaje es el dolor y el sufrimiento. El acompañamiento es dado por un equipo interdisciplinario capacitado, que dará respuestas a sus necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales. Es por eso que es de fundamental importancia que estos derechos sean protegidos y así lograr mejor acceso a los mismos, acompañando durante la trayectoria de la enfermedad, el final de la vida y el duelo; pero también es importante que los cuidados paliativos puedan estar en cualquier momento de la enfermedad.

En el Programa Nacional de cuidados paliativos, éstos se definen como la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud, debido a una enfermedad grave con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. Suponen la atención de las personas en su integridad biológica, psicosocial y espiritual a lo largo de todas las fases de la enfermedad oncológica: desde la prevención y el diagnóstico hasta el tratamiento de los síntomas, comprendiendo también los cuidados del final de la vida.

Para mejorar el acceso a los cuidados paliativos es imprescindible aumentar la competencia y sensibilización del personal de salud. La capacitación de especialistas en cuidados paliativos es importante, pero todos los profesionales de salud deben poseer conocimientos básicos sobre los principios de los cuidados paliativos.

El programa detenta como objetivos el respeto a diversos valores como: la igualdad al acceso del cuidado paliativo: todas las personas tienen derecho a recibir un cuidado adecuado y oportuno a lo largo de toda su enfermedad; la diversidad: nuestro país está compuesto por diversos grupos sociales cuyas características y valores deben ser respetados; la autonomía: todas las personas tienen derecho a que su voluntad sea respetada y tenida en cuenta a la hora de decidir sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad; la sustentabilidad de las acciones: el programa debe desarrollar acciones que puedan ser sostenidas en el tiempo; intervenciones basadas en evidencia: el cuidado adecuado y oportuno se define como aquellas intervenciones que cuentan con evidencia científica que demuestra modificaciones significativas en la cantidad o calidad de vida; calidad de los procesos: se tiende a garantizar que las intervenciones se desarrollen de acuerdo a los estándares definidos, para asegurarse que la persona reciba el beneficio previsto; trabajo en equipo y lazos con los sectores: la complejidad que supone una atención integrada y continua de personas con enfermedades que amenazan su vida, requiere de un trabajo interdisciplinario y del mismo modo, un programa público de cuidados paliativos oncológicos ha de fomentar y establecer colaboraciones con miembros de otros organismos interesados como sociedades médicas, ONGs, instituciones académicas, instituciones dedicadas a la investigación, financiadores, representantes de la seguridad social, etc.

Es importante destacar también que la OMS ha reconocido como derechos: recibir y dar un trato y un reconocimiento como persona digna y responsable, y no propiedad de la familia, del médico tratante, y de los servicios de salud; a que se responda con veracidad y claridad las preguntas relacionadas con los procedimientos a seguir para enfrentar su enfermedad; a manifestar ira y expresar miedos, temores y angustias con responsabilidad; a negarse a seguir recibiendo tratamiento para la enfermedad, pero continuar con otros que permitan una mayor calidad de vida; a los avances y descubrimientos científicos en materia de cuidados paliativos y a una muerte digna y en paz, entre otros.

Por los motivos expuestos, solicito el acompañamiento de mis pares en el presente proyecto de ley.

AUTORA: SILVIA MARIEL AVILA

COAUTORES: SILVIA DEL CARMEN MORENO, MARÍA LAURA STRATTA Y ESTEFANÍA CORA.