

PODER LEGISLATIVO



PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO,
ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR
REPÚBLICA ARGENTINA

LEGISLADORES

Nº: 277

PERIODO LEGISLATIVO: 2024

Extracto:

**BLOQUE P.J. PROYECTO DE LEY SOBRE CUIDADOS
PALIATIVOS, ADHIRIENDO LA PROVINCIA A LA LEY
NACIONAL 27678**

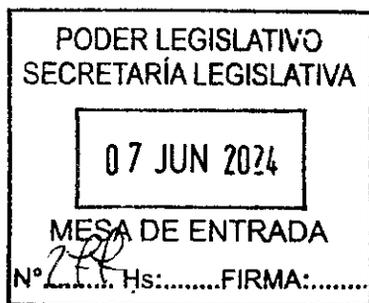
Entró en la Sesión de: 12 de Junio 2024

Girado a la Comisión Nº: 5

Orden del día Nº:



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



FUNDAMENTOS

Señora Presidenta:

El presente proyecto recoge un tema de derecho humano de salud, los cuidados paliativos, y que los fueguinos y las fueguinas puedan acceder a los mismos para poder prevenir y aliviar el sufrimiento de todo orden, físico, psicológico, social o espiritual, sean pacientes adultos o pediátricos.

Los cuidados paliativos (CP) son 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.¹

En un principio, los CP se relacionaban con pacientes oncológicos en etapas de fin de vida, sin embargo el enfoque paliativo se ha extendido hacia etapas avanzadas de enfermedades con un contexto de multimorbilidad, dependencia y fragilidad.²

Su objetivo no es sólo el tratamiento y el alivio del dolor, es mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes en fase avanzada y acompañar y ayudar a los familiares a cuidar de sus seres queridos.³

Los cuidados paliativos están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona, prestando especial atención a las necesidades y preferencias del individuo.⁴

1 Ministerio de Salud de la Nación, Programa Nacional de Cuidados Paliativos: Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/programa-paliativos>

2 Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. BMJ Support Palliat Care. Marzo de 2013

3 Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas. Disponible: <https://www.who.int/es/news/item/28-01-2014-first-ever-global-atlas-identifies-unmet-need-for-palliative-care>

4 Organización Mundial de Salud. Cuidado Paliativos. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact->



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



Por lo tanto, todas las personas, independientemente de sus ingresos, el tipo de enfermedad que padezcan o la edad, deben tener acceso a servicios básicos de salud, incluidos los cuidados paliativos.⁵

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos como parte del Programa de Control de Cáncer. Posteriormente, quince años más tarde, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) lo incorpora oficialmente a sus programas asistenciales.

En mayo de 2014 en la 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, órgano rector, por resolución WHA67.19 se instó a la Organización Mundial de la Salud y a los Estados Miembros a fortalecer los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida.⁶

Los CP constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, se centraliza en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.⁶

La necesidad mundial de cuidados paliativos seguirá aumentando como consecuencia de la creciente carga que representan las enfermedades no transmisibles y del proceso de envejecimiento de la población. Dentro de estas se pueden mencionar estado avanzado de insuficiencia renal crónica, enfermedades pulmonares, insuficiencia cardíaca, enfermedad hepática (cirrosis hepática) y demencias muy evolucionadas y enfermedades cerebrovasculares.⁷

[sheets/detail/palliative-care](#)

⁵ Organización Panamericana de la Salud, **Planificación e implantación de servicios de cuidados paliativos: Guía para directores de programa**, 2020. Disponible en:

https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/52784/9789275322871_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y

⁶ Resolución WHA67.19 de la Asamblea Mundial de la Salud "Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida", mayo 2014. Disponible en:

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf

⁷ J. Ramón Navarro Sanz, **Cuidados Paliativos no oncológicos. Enfermedad terminal: Concepto y factores pronósticos**, Guía Médica de la Sociedad de Cuidados Paliativos (SECPAL). Disponible en:

<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/navarro-cuidadospaliativos-01.pdf>



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



Se estima que a nivel mundial anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos y el 78% viven en países de bajo o mediano ingreso. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.⁴

Los cuidados paliativos pediátricos constituyen un campo especial en relación con los cuidados paliativos para adultos. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad.⁵

Los CP pediátricos involucran todas las etapas de una enfermedad crónica compleja o una enfermedad que amenaza o limita la vida, como por ejemplo patologías debido a anomalías congénitas, condiciones neonatales, cardiológicas, enfermedades metabólicas o neurodegenerativas, entre otras. En 1997, la ONG "Together for short lives" definió cuatro categorías de intervención en niños, niñas y adolescentes puedan requerir CP pediátricos.⁸

El 70 % aproximadamente de las personas que necesitan cuidados paliativos pueden ser tratados en forma ambulatoria en el primer nivel de atención a través de profesionales de la salud que hayan adquirido las competencias básicas en los mismos. El resto requerirán la intervención de equipos especializados en cuidados paliativos.

Incluir los cuidados paliativos en la totalidad del proceso asistencial, integrándose adecuadamente en el sistema de salud y la asistencia social hacen un acceso equitativo a la atención de los cuidados paliativos.⁶ La falta de formación y de concienciación sobre los cuidados paliativos por parte de los profesionales de la salud es un obstáculo importante a los programas de mejoramiento del acceso a esos cuidados.

Para tal fin, la Asamblea Mundial de la Salud instó a los estados miembros a que deberán ofrecer formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales.⁶

⁸ Together for Short Lives. A Guide for Childrens Palliative Care. (2018). Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-toChildren%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

⁹ Ministerio de Salud de la Nación, Dolor y Cuidados Paliativos (2016). Disponible en: http://www.medicamentos.insal.gob.ar/files/2_Dolor_y_cuidados_paliativos_en_el_Primer_Nivel_de_Atencin.pdf



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



El Dr. Greer, científico de investigación en el Centro para Servicios de Oncología Psiquiátrica y Conductuales en el Hospital General de Massachusetts, Boston, presentó en el Simposio de Cuidados Paliativos en Oncología (PCOS) del año 2016, que la implementación temprana de cuidados paliativos puede mejorar la calidad de vida, el estado de ánimo, la adaptación y la frecuencia de charlas sobre terminación de la vida en los pacientes con diagnóstico reciente de cáncer.¹⁰

El 5 de julio de 2022 fue sancionada la Ley Nacional N° 27.678 de Cuidados Paliativos y promulgada el 21/07/2022 por Decreto Nro. 56041/22.¹¹ La ley busca asegurar el acceso de las y los pacientes que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida a las prestaciones integrales en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social, junto al acompañamiento de las familias. Posteriormente, en junio de 2023 por Decreto reglamentario Nro. 311/2023, se aprobó la reglamentación parcial de la misma. Asimismo, desde el año 2016 funciona el "Programa Nacional de Cuidados Paliativos" en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer, con el objetivo de implementar los cuidados paliativos de calidad en pacientes oncológicos y coordinar con las autoridades jurisdiccionales.

A nivel provincial se cuenta con la Ley 1438 "Programa de Protección Integral a pacientes Oncológicos Infanto-Juveniles, Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674" sancionada el 8 de Septiembre de 2022 y la Ley 1531 "Institúyese en el ámbito de la provincia el mes de Septiembre de cada año como mes de la concientización del cáncer infantil" sancionada el 13 de diciembre de 2023. Ambas leyes provinciales no se encuentran reglamentadas.

Si bien la Ley provincial 1438 aborda los cuidados paliativos dentro del programa para los pacientes oncológicos infanto-juveniles, se observa una ausencia de normativa y políticas públicas en torno a los pacientes adultos y el resto de los pacientes pediátricos que los requieren y poseen otras patologías.

10 LE. Roxanne Nelson, BSN, RN, Los cuidados paliativos tempranos son beneficiosos de acuerdo al tipo de cáncer, Medscape, 16 de septiembre de 2016. Disponible en:
<https://espanol.medscape.com/verarticulo/5900735?form=fpf>

11 Ley nacional Nro. 27.678 (2022). Disponible en:
<https://www.boletinoficial.gob.ar/detalleAviso/primera/266944/20220721>



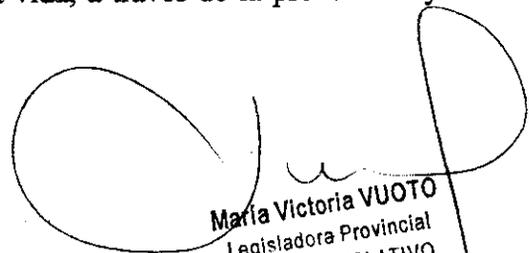
Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

En varias ocasiones los médicos paliativistas se encuentran limitados por el tratamiento farmacológico disponible en el mercado farmacéutico, principalmente dosis o en forma farmacéutica adecuada, debiéndose preparar formulaciones magistrales. En la actualidad, ninguno de los hospitales públicos de la provincia dispone de un laboratorio de preparaciones magistrales y existe una farmacia comercial por ciudad que prepara este tipo de formulaciones, generando una barrera en el acceso de la misma.

Desde hace 20 años todos los segundos sábados del mes de octubre se celebra anualmente el "Día Mundial de los Hospicios y los Cuidados Paliativos", en el cual en todo el mundo se difunden y apoyan los mismos, de manera de abogar por la mejora de los servicios de cuidados paliativos a nivel mundial.

Este año, el 12 de Octubre de 2024, el lema es "Diez años desde la Resolución: ¿Cómo vamos?", con motivo que este año se cumplen 10 años desde que la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la única resolución independiente sobre cuidados paliativos.

Por todo lo expuesto es que solicito el acompañamiento de mis pares al presente proyecto de ley como un derecho humano de salud y que los fueguinos y las fueguinas puedan a través de los cuidados paliativos mejorar la calidad de vida del paciente y su familia que se encuentra afrontando problemas asociados a una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento.


María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



PROYECTO DE LEY

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO, ANTÁRTIDA E ISLAS DEL ATLÁNTICO SUR

SANCIONA CON FUERZA DE LEY:

CUIDADOS PALIATIVOS, ADHESIÓN A LA LEY NACIONAL 27.678

Artículo 1º.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la Ley nacional 27678, que 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.

Artículo 2º.- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndese por:

- a) cuidados Paliativos: a un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, 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, sociales y espirituales; y
- b) enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida: aquellas en las que existe riesgo de muerte. En general se trata de enfermedades graves, y/o crónicas complejas, progresivas y/o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia.

Artículo 3º.- Autoridad de Aplicación. La autoridad de aplicación de la presente ley es el Ministerio de Salud de la Provincia, o el organismo que en el futuro lo reemplace.



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista



Artículo 4°.- Funciones. La autoridad de aplicación tendrá entre sus funciones, además de las establecidas en la Ley nacional 27678, las siguientes:

- a) crear el Programa Provincial de Cuidados Paliativos quien deberá articular y cooperar con las acciones enmarcadas en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), definiendo sus objetivos y funciones;
- b) generar estrategias de abordaje integral e interdisciplinario en pacientes en cuidados paliativos en los diferentes tipos de servicios de cuidados (atención domiciliaria, hospitalaria, en residencia, ambulatorio y hospital de día), estableciendo la referencia y contra referencia en los diferentes niveles de atención;
- c) establecer un sistema de capacitación permanente a los profesionales de la salud, que intervienen en la atención de los pacientes con cuidados paliativos o aquellos que desean formarse en materias relacionadas, generando capacidad instalada provincial;
- d) otorgar, en los establecimientos públicos en donde se realicen prestaciones a pacientes en cuidados paliativos, los recursos necesarios para llevar adelante la prestación y fijará los protocolos para la realización de los mismos;
- e) propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos, además de los analgésicos, de las distintas formulaciones magistrales y/o pediátricas, fortaleciendo el desarrollo y preparación en los establecimientos públicos provinciales;
- f) fortalecer el primer nivel de atención en materia de formación y abordaje de cuidados paliativos, principalmente para el personal sanitario que dispensa cuidados;
- g) establecer un sistema de integración temprana de los pacientes que requieran cuidados paliativos; y
- h) promover el diseño e implementación de un sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación de la accesibilidad a los cuidados paliativos y calidad de prestación, realizando informes anuales y diseñando nuevas estrategias de abordaje en la Provincia.

Artículo 5°.- Día Mundial de los Hospicios y los Cuidados Paliativos. Institúyese en la provincia de Tierra del Fuego, Antártida Islas del Atlántico Sur, el segundo sábado de octubre como el "Día



Poder Legislativo
Provincia de Tierra del Fuego, Antártida
e Islas del Atlántico Sur
Bloque Partido Justicialista

Mundial de los Hospicios y los Cuidados Paliativos”, con el fin de difundir, sensibilizar y concientizar a la población en general sobre los cuidados paliativos.

Artículo 6°.- Partida presupuestaria. El gasto que demande el cumplimiento de la presente ley se financiará con la partida que anualmente se sancione en el Presupuesto General de la Administración Pública de la Provincia.

Artículo 7°.- Reglamentación. El Poder Ejecutivo reglamentará la presente ley en un plazo de noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 8°.- Comuníquese al Poder Ejecutivo.


María Victoria VUOTO
Legisladora Provincial
PODER LEGISLATIVO