**INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE MODIFICA EL TÍTULO OCTAVO BIS, CAPÍTULO I, ARTÍCULOS 166BIS, 166BIS 1 Y 166BIS 2 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE CUIDADOS PALIATIVOS.**

Las que suscriben, **María Cristina Díaz Salazar**, **Diva Hadamira Gastélum, Hilda Flores Escalera, Lilia Merodio Reza, Claudia Pavlovich Arellano, Leticia Herrera Ale, Itzel Saraí Ríos de la Mora** y **María Elena Barrera Tapia,** Senadoras de la República, integrante del Grupo Parlamentario del Partido Revolucionario Institucional y Partido Verde Ecologista de México de la LXII Legislatura del H. Congreso de la Unión, con fundamento en lo dispuesto por el artículo 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; así como por los artículos 8 numeral 1; 164 numeral 1; 169 y 172 numerales 1 y 2 del Reglamento del Senado de la República, someto a la consideración de esta Asamblea la siguiente: **INICIATIVA CON PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE MODIFICA EL TÍTULO OCTAVO BIS, CAPÍTULO I, ARTÍCULOS 166BIS, 166BIS 1 Y 166BIS 2 DE LA LEY GENERAL DE SALUD, EN MATERIA DE CUIDADOS PALIATIVOS,** conforme a la siguiente:

**EXPOSICIÓN DE MOTIVOS**

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha definido los cuidados paliativos, como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para 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 y espirituales.

Los cuidados paliativos son también la respuesta organizada que cubre las necesidades de los pacientes y familiares que pasan por etapas de una enfermedad crónica o una enfermedad que ya se encuentra en fase terminal momento en el cual la enfermedad deja de ser controlable apareciendo múltiples síntomas somáticos y un deterioro progresivo asociado a cambios emocionales propios de adaptación a la pérdida de funciones y de roles que afectan tanto a los pacientes como a familiares.

Inicialmente los cuidados paliativos centraban su atención en pacientes oncológicos, actualmente el modelo es aplicable a pacientes y familiares con enfermedades crónicas no importando edad que va desde la infancia hasta el adulto mayor y en enfermedades con sintomatología discapacitante hasta los padecimientos avanzados que están en fase terminal.

Un paciente puede recibir cuidados paliativos en cualquier etapa de su enfermedad, incluso a partir del momento del diagnóstico. Estos no dependen del pronóstico y se puede brindar junto con el cuidado curativo o para prolongar la vida. Los cuidados paliativos se pueden proporcionar en hospitales, centros para pacientes ambulatorios y en el hogar.

En la actualidad los cuidados paliativos no son obligatoriamente institucionales, ya que en ellos se destaca el alivio de los síntomas del dolor y del sufrimiento en quienes sufren enfermedades crónicas o en fase terminal tratándose al paciente en su globalidad, buscando mejorar la calidad de vida, la tendencia actual no es recluir a los pacientes en unidades médicas para su cuidado y tratamiento, lo más importantes es permitirle al paciente disfrutar de su ambiente familiar, es por eso que la Organización mundial de la Salud impulsa el cuidado del paciente en situación paliativa en el seno de su hogar en su propio domicilio, esto tomando en cuenta que cada paciente tienen su propia historia, relaciones y cultura y que merece respeto, como un ser único y original. Esto incluye proporcionar el mejor cuidado médico posible poniendo a su disposición las conquistas de las últimas décadas, para que todos tengan la mejor posibilidad de vivir bien su tiempo, esto teniendo en cuenta no un órgano, edad, tipo de enfermedad o de patología, ante todo debe tenerse la evaluación del diagnóstico y posibles necesidades especiales de la persona enferma y de su familia. Tradicionalmente hablar de cuidados paliativos era hablar exclusivamente de momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el periodo inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable.

Los cuidados paliativos no solo son para padecimientos oncológicos son para padecimientos crónicas, algunos de tipo congénito desde el conocimiento y otros adquiridos como lo son los padecimientos crónico-degenerativas como las enfermedades cardiovasculares que puedan complicarse con accidentes cerebro-vasculares causando algún tipo de discapacidad, de la misma forma más del 50% de los adultos y adultos mayores padecen problemas neurológicos de la columna vertebral, así mismo no podemos eximir las enfermedades degenerativas como osteoartritis y artritis reumatoide, todas causantes de discapacidades múltiples y no se tratan de padecimientos en fase terminal, sino que acompañan a quienes la padecen por el resto de su vida. Los niños no solo requieren cuidados paliativos en padecimientos oncológicos sino también en enfermedades crónicas evolutivas de origen; neurológicos, metabólico, cromosómico, cardiológico, respiratorio, traumatológico e igualmente consecuentes a prematuridad otras muchas enfermedades raras y de carácter familiar, algunas sin diagnóstico. Dentro de estos existen cuatro grupos: 1.- situaciones que amenazan la vida; 2.- las que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida; 3.- enfermedades progresivas sin opciones curativas; y 4.- situaciones irreversibles con grave discapacidad hasta su fase terminal.

El objetivo de los cuidados paliativos no es solo aliviar el dolor, sino también mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional y ayudar a la familia a cuidad de sus seres queridos.

Aproximadamente una tercera parte de quienes necesitan de cuidados paliativos son pacientes oncológicos, el resto como aquí se ha dicho padecen enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones, o el cerebro siendo enfermedades crónicas o potencialmente mortales como la infección por VIH y la tuberculosis, fármaco-resistente. La OMS calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales un 6% son niños, pero si se incluye a todas las personas que podrían recibir cuidados paliativos en una fase anterior de su enfermedad, la cifra ascendería al menos a 40 millones y tomando en cuenta que los padecimientos con necesidad de cuidados paliativos y terminales también requieren algún tipo de apoyo a los familiares del paciente arrojan la necesidad de atención multiplicadas por más de dos.

En el primer Atlas Mundial de las necesidades de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud insta a todos los países a que incluyan la asistencia paliativa como componente esencial en todos los sistemas de atención de salud, en consonancia con los esfuerzos por alcanzar la cobertura sanitaria universal lo cual implicaría:

* Políticas que reconozcan la asistencia paliativa y la necesidad de cuidados de los pacientes terminales y de quienes padecen enfermedades degenerativas;
* Recursos para establecer los servicios oportunos, entre otras cosas que garanticen acceso a medicamentos esenciales, especialmente analgésicos;
* Conocimiento de los profesionales sanitarios, los voluntarios en las comunidades y el público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos.

Todos estos esfuerzos para ampliar la atención y centrados en el alivio del sufrimiento, deben lograrse con valentía y creatividad (David Praill, copresidente de WPCA) en un proceso colectivo para integrar los cuidados paliativos en los sistemas de salud con muy pocos recursos.

Posteriormente en la 67ª. Asamblea Mundial de la Salud, llevando como tema principal el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida: Teniendo en cuenta que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos, adolescentes y niños) y sus allegados, aliviando el sufrimiento con una detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, se reconoce que los estados miembros deberán contar con estimaciones de las cantidades de medicamentos sometidos a fiscalización internacional que se necesitan, incluidos medicamentos en formulaciones pediátricas; conscientes de la urgencia de incluir los cuidados paliativos en el primer nivel de atención (atención primaria) podrá hacer que el acceso a la atención sea equitativo.

En la revista panamericana de la salud se hace un extenso análisis sobre la hospitalización domiciliaria, atención domiciliaria, alianzas estratégicas, gestión sanitaria e innovación en salud. Con esto se proponen alternativas a la organización tradicional de los servicios de salud debido a la necesidad de que estos servicios funcionen con mayor eficiencia y eficacia y disminuir el gasto en salud con actividades innovadoras de preferencia a la asistencia ambulatoria, favoreciendo la transferencia del paciente del hospital a su entorno familiar.

La hospitalización domiciliaria rompe con el esquema clásico de atención hospitalaria tradicional, que abarca ingreso, urgencia y consulta externa. Esto llevaría a dar en su domicilio cuidados médicos y de enfermería en igual cantidad y calidad que en el hospital esto se indica en pacientes que necesitan asistencia especializada sin ser ingresados en un hospital, aunque no se encuentre en condiciones de pasar al régimen ambulatorio. (investigación CNPq/Brasil y España)

En resumen se insta a los Estados miembros de la OMS a que formulen, refuercen y apliquen según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costo eficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal.

Por lo anteriormente expuesto y fundado someto a la consideración de esta soberanía el siguiente:

**ÚNICO:** Se modifica el Título Octavo Bis, capítulo I, artículos 166Bis, 166Bis 1 y 166Bis 2 de la Ley General de Salud, en materia de cuidados paliativos.

**PROYECTO DE DECRETO**

**TÍTULO OCTAVO BIS**

**DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

**CAPÍTULO I**

**DISPOSICIONES COMUNES**

**Artículo 166 BIS.- El presente título tiene por objeto:**

1. **Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación paliativa desde el diagnóstico, el tratamiento, cuidado de soporte, control sintomático y fase terminal para garantizar una vida de calidad.**
2. **Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación paliativa incluyendo la fase terminal.**
3. **Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo.**
4. **Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos.**
5. **Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación paliativa y la obstinación terapéutica.**
6. **Procurar la atención a los pacientes en situación paliativa preferentemente en el primer nivel de atención, en asistencia ambulatoria o atención domiciliaria.**
7. **Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal.**

**Artículo 166 Bis1.- para los efectos de este título, se entenderá por:**

1. **Enfermedad en situación paliativa. A todo padecimiento diagnosticado, irreversible, progresivo e incurable.**
2. **Cuidados paliativos. Es el cuidado continuo y total de aquéllas enfermedades desde su inicio que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;**
3. **Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a 6 meses.**
4. **Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionados o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;**
5. **Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;**
6. **Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación paliativa o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;**
7. **Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios en cuyo caso, se podrán valorar estos medios de comparación al tipo de terapia, el grado de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se pueden esperar de todo ello.**
8. **Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionados por profesionales de la salud, orientados a reducir los sufrimientos físicos y emocional producto de una enfermedad terminal, destinados a mejorar la calidad de vida.**
9. **Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual.**

**Artículo 166 Bis2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informando ejercicio de los derechos que señalan esta ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación paliativa.**

**Transitorio**

**PRIMERO.-** El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Dado en el salón de sesiones de la Cámara de Senadores, el martes 23 de octubre, 2014.

**Atentamente,**

|  |  |
| --- | --- |
| **Sen. Cristina Díaz Salazar** | **Sen. Diva Hadamira Gastélum** |
| **Sen. Hilda Flores Escalera** | **Sen. Lilia Merodio Reza** |
| **Sen. Claudia Pavlovich Arellano** | **Sen. Leticia Herrera Ale** |
| **Sen. Itzel Saraí Ríos de la Mora** | **Sen. María Elena Barrera Tapia** |