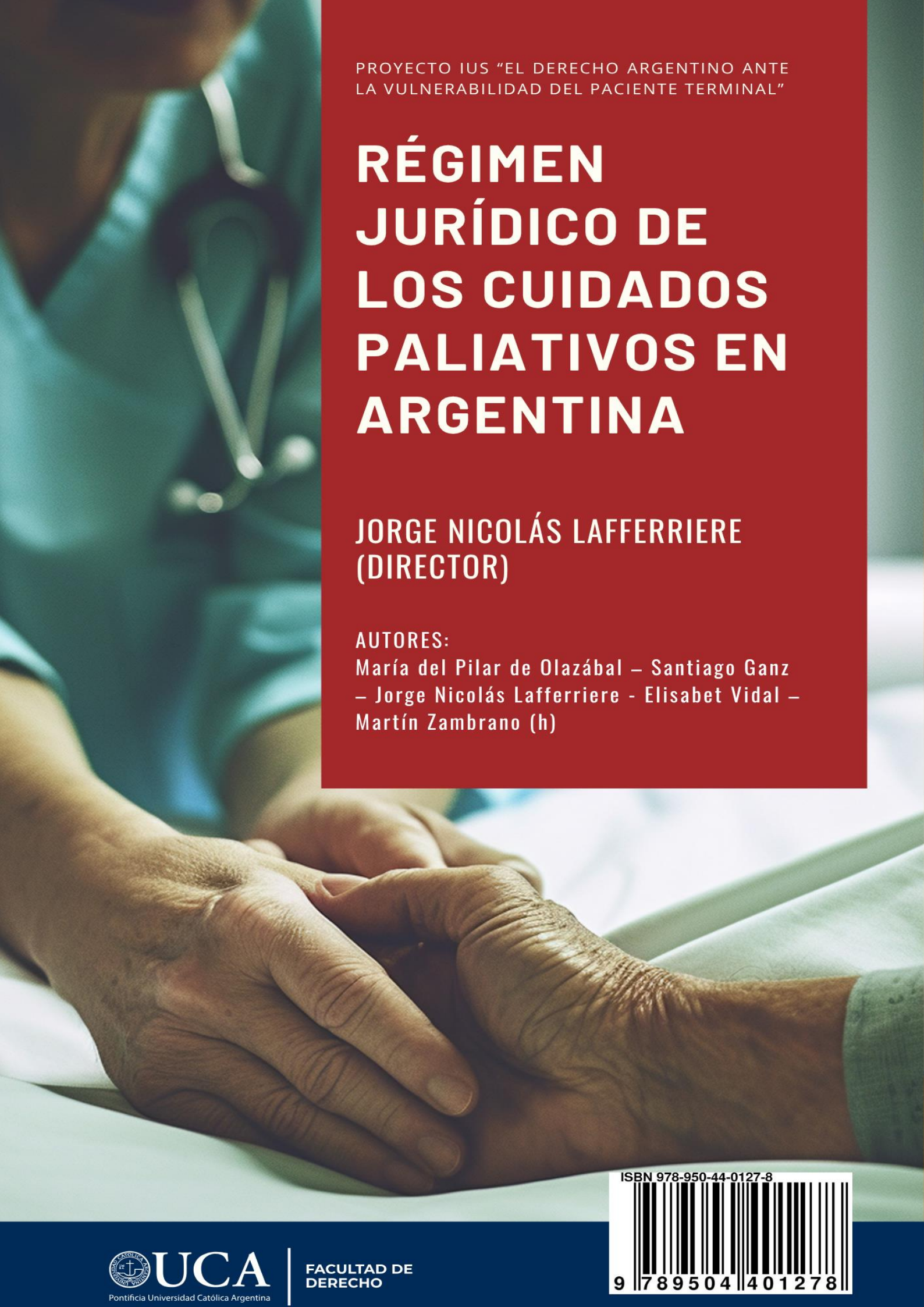




PROYECTO IUS "EL DERECHO ARGENTINO ANTE
LA VULNERABILIDAD DEL PACIENTE TERMINAL"

RÉGIMEN JURÍDICO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN ARGENTINA

JORGE NICOLÁS LAFFERRIERE
(DIRECTOR)

AUTORES:

María del Pilar de Olazábal – Santiago Ganz
– Jorge Nicolás Lafferriere – Elisabet Vidal –
Martín Zambrano (h)

ISBN 978-950-44-0127-8



Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Jorge Nicolás Lafferriere (Director)

Autores: María del Pilar de Olazábal – Santiago Ganz – Jorge Nicolás
Lafferriere – Elisabet Vidal – Martín Zambrano (h)

Proyecto IUS “El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal”

Pontificia Universidad Católica Argentina, Facultad de Derecho

Octubre de 2025

Régimen jurídico de los cuidados paliativos en Argentina / Jorge Nicolás Lafferriere ...
[et al.]; Director Jorge Nicolás Lafferriere. - 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos
Aires : Universidad Católica Argentina, 2025.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-950-44-0127-8

DOI <https://doi.org/10.46553/978-950-44-0127-8>

1. Cuidados Paliativos. 2. Derecho a la Salud. I. Lafferriere, Jorge Nicolás
II. Lafferriere, Jorge Nicolás, dir.

CDD 613

Fundación Universidad Católica Argentina

A. M. de Justo 1400 • P.B., Contrafrente • (C1107AAZ)

Tel. 0810-2200-822 • educa@uca.edu.ar

Buenos Aires, octubre de 2025.

ISBN: 978-950-44-0127-8

Queda hecho el depósito que previene la Ley 11.723

Hecho en la Argentina

ISBN 978-950-44-0127-8



CC BY NC SA 4.0

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Tabla de contenido

Presentación	8
Capítulo I. Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina – Jorge Nicolás Lafferriere	10
1. Introducción	11
2. Método	11
3. Resultados	13
3.1. Inclusión de los CP en normativa de salud	13
3.2. Inclusión de los CP en los programas de salud	15
3.3. Normativa sobre presupuesto para CP	15
4. Discusión	16
5. Conclusiones	18
Capítulo II. La definición de cuidados paliativos y sus alcances en el derecho argentino – Jorge Nicolás Lafferriere	19
1. Introducción.....	19
2. El concepto y los alcances de los CP: una progresiva ampliación	21
3. Definición y alcances de los CP en la normativa argentina.....	23
3.1. Alcance subjetivo de los CP	29
3.2. Caracterización de las enfermedades cubiertas	29
3.3. Tipo de abordaje	31
3.4. Tipo de problemas cubiertos	32
4. Conclusiones.....	33
Capítulo III. Los cuidados paliativos y su integración en los servicios de salud en Argentina: análisis de la normativa nacional y provincial – Jorge Nicolás Lafferriere	34
1. Introducción	34
2. Normativa general sobre la integración de los CP en el sistema de salud.....	37
2.1. Análisis de la normativa nacional	37
2.2. Análisis de las normas provinciales	38
3. La cobertura de los cuidados paliativos por el sistema de salud	42
3.1. El Programa Médico Obligatorio y las prestaciones priorizadas por el Estado Nacional	42
3.2. La cobertura de los cuidados paliativos por el sector público y las obras sociales provinciales	44
4. Las modalidades de prestación de servicios de CP	46
4.1. El nivel nacional	46

4.2. El nivel provincial.....	46
5. El desarrollo de dispositivos y equipos de CP.....	48
5.1. A nivel nacional	48
5.2. A nivel provincial.....	50
6. Conclusiones	54
Capítulo IV. Los cuidados paliativos domiciliarios y su marco jurídico en Argentina – Jorge Nicolás Lafferriere	57
1. Introducción	57
2. Marco normativo nacional.....	58
2.1. La Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM).....	58
2.2. Leyes y resoluciones a nivel nacional	59
3. Marco normativo provincial.....	62
3.1. Regulación detallada	63
3.2. Referencias genéricas a los CP domiciliarios.....	65
4. La sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso “Vera Rojas” (2021).....	66
4.1. El caso	66
4.2. Consideraciones de la Corte IDH sobre los cuidados paliativos domiciliarios ..	68
5. Conclusiones	70
Capítulo V. Los Cuidados Paliativos en la Judicialización de las Coberturas Médicas – Martín Zambrano (h).....	71
1. Presentación de la cuestión a abordar	71
2. La cobertura de los cuidados paliativos en la legislación a nivel nacional	74
3. Recepción jurisprudencial de los cuidados paliativos	76
3.1. Jurisdicción y competencia para entender en causas sobre cuidados paliativos	76
3.2. La institucionalización gerontológica como cuidado paliativo	77
3.3. La internación domiciliaria como cuidado paliativo	81
3.4. Medicamentos como cuidado paliativo	83
3.5. Otros supuestos	89
4. Conclusiones.....	94
Capítulo VI. La formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos en el derecho argentino – Jorge Nicolás Lafferriere	95
1. Introducción	95

2. La educación de los profesionales de la salud en CP a nivel nacional	96
3. La normativa provincial referida a la educación de los profesionales de la salud en CP	99
4. Conclusiones.....	103
Capítulo VII. Análisis evolutivo y comparativo de normas jurídicas sobre oncopediatria vigentes en la República Argentina – Santiago T. Ganz y Elisabet A. Vidal	105
1. Introducción	105
2. Desarrollo cronológico de la normativa sobre oncopediatria	106
3. Análisis comparativo de las normas oncopediátricas nacionales y provinciales....	113
3.1. Creación y origen de la norma: Programa – Adhesión – Modificación de norma provincial.....	113
3.2. Definición de oncopediatria/cáncer infantil.....	115
3.3. Derechos para los niños con cáncer	115
3.4. Autoridad de Aplicación.....	117
3.5. Registro Oncopediátrico	118
3.6. Certificado	119
3.7. Cobertura	120
3.8. Prestaciones en salud y cuidados paliativos	121
3.9. Prestaciones educativas.....	123
3.10. Prestaciones complementarias	125
3.11. Prestaciones post-tratamiento: Reinserción	126
3.12. Sala de juego terapéutica	126
3.13. Vivienda	127
3.14. Licencias	127
3.15. Presupuesto.....	128
3.16. Conmemoración de la fecha.....	128
3.17. Asignaciones económicas	129
3.18. Cuadro comparativo	129
4. Balance conclusivo y perspectivas	134
Capítulo VIII. Los cuidados paliativos pediátricos en el ordenamiento jurídico argentino – María del Pilar de Olazábal	137
1. Introducción	137
2. Normativa nacional.....	137
3. Normativa Provincial.....	139

3.1. Provincias con referencias explícitas a los CP pediátricos	139
3.2. Provincias que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674	146
3.3. Provincias con normas genéricas sobre CP, sin referencias explícitas a los CP pediátricos	148
3.4. Provincias sin referencias normativas a CP pediátricos	150
4. Conclusiones.....	150
Capítulo IX. La regulación de la provincia de Santa Fe en materia de cuidados paliativos a la luz de la legislación nacional. Análisis comparativo – Elisabet A. Vidal ..	152
1. Introducción	152
2. La situación en la Provincia de Santa Fe.	154
2.1. Normativa	154
2.2. Cobertura.....	157
3. La cuestión de la cobertura en la normativa nacional.....	159
4. Implicancias de la adhesión provincial a la ley nacional.	161
5. Perspectivas.....	162
Capítulo X. Noticias breves sobre cuidados paliativos a nivel nacional e internacional – Jorge Nicolás Lafferriere	164
1. La sanción de la ley de cuidados paliativos en Argentina	164
2. La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud	166
3. Argentina: reglamentan la ley de cuidados paliativos.....	167
4. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2024 en Argentina	170
5. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2025 en Argentina.....	172
6. Uruguay aprueba ley de cuidados paliativos	173
7. Paraguay sanciona ley de cuidados paliativos	176
Anexo 1 – Listado de normas nacionales y provinciales sobre cuidados paliativos en Argentina	179
Anexo 2 – Ley Nacional nro. 27678	186
Anexo 3 – Decreto PEN 311/2023 reglamentario de la ley 27678	190
Bibliografía.....	195

Presentación

Por Jorge Nicolás Lafferriere

El libro que presentamos compila los artículos publicados por los integrantes del proyecto "El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal"¹ desarrollado en el marco del Programa IUS de la Facultad de Derecho de la Universidad Católica Argentina, entre el 1ro. de agosto de 2022 y el 31 de diciembre de 2024, bajo la dirección de quien suscribe e integrado por Andrea Cascone, Santiago Ganz, Chiara García, Silvia Marrama, Lisaneo Melo, Carlos Muñiz, María del Pilar de Olazábal, Inés Ortiz Massey, Mariana Pardo losa, Leonardo L. Pucheta, Juan Ruggieri, Elisabet Agustina Vidal y Martín Zambrano. La obra ofrece un panorama completo del régimen jurídico de los cuidados paliativos en la República Argentina.

El proyecto nació desde la preocupación por la situación de las personas que padecen una enfermedad terminal y que se encuentran en una gran vulnerabilidad. Al respecto, en el ordenamiento jurídico argentino, ese paciente tiene derecho a acceder a cuidados paliativos (CP) como surge de ley 26529, el Código Civil y Comercial y la Convención Interamericana sobre Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM). Sin embargo, existen importantes barreras jurídicas para dar cumplimiento a tal derecho en forma equitativa en todo el país, sobre todo considerando las particularidades del sistema federal en relación a las prestaciones de salud.

En tal marco, en lo que concierne a los CP, el proyecto se propuso identificar las barreras existentes en la regulación del sistema de salud que impiden el acceso a los CP. Este análisis se focalizó en el plano normativo y por ello se hizo un relevamiento de todas las normas existentes sobre el tema a nivel nacional y provincial. Tal relevamiento se plasmó en una base de datos que recopila información sobre normativa jurídica en Argentina vinculada con los cuidados paliativos (CP) hasta julio de 2023². La investigación se hizo a través de los buscadores de legislación existentes en línea. Del total de normas relevadas (148), se identificaron 26 normas en el plano nacional y 89 normas en el plano provincial en las que aparecen mencionados los cuidados paliativos o la medicina o atención paliativa.

A partir de este cuerpo documental, se encararon los estudios particulares, que estuvieron centrados en determinar las fortalezas y debilidades existentes en orden a garantizar el acceso para todas las personas. Son estos trabajos los que se vuelcan en este libro y que permiten analizar las múltiples dimensiones del tema. En efecto, el libro se abre con una perspectiva general sobre las normas relativas a los CP en Argentina, tanto a nivel nacional como provincial, con particular referencia a la inclusión de los CP en las normas sobre salud, en los programas de salud y en el presupuesto. El tema de la definición de los CP en la normativa es sumamente importante y por eso se publicó un trabajo específico, que refleja cómo las normas han ido incorporando la definición más

¹ <https://repositorio.uca.edu.ar/cris/project/pj00506>

² Lafferriere, J.N. Listado de normas jurídicas sobre cuidados paliativos en Argentina [dataset]. Pontificia Universidad Católica Argentina. Facultad de Derecho, Julio 2023. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/18019>

amplia de CP que ha adoptado la comunidad científica y profesional y cómo ello requiere ser todavía aplicado con mayor efectividad. La ampliación de los alcances de los CP supuso que ellos no se limitan únicamente al paciente, sino que abarcan también a la familia. Igualmente, los CP no se restringen a casos de enfermedades terminales, sino que comprenden las enfermedades que amenazan o limitan la vida. En cuanto al abordaje, los CP no se circunscriben a lo hospitalario, sino que también se presentan modalidades ambulatoria, domiciliaria y de hospices. Y los CP no se limitan a paliar el dolor físico, sino que abordan a la persona en su integralidad, es decir, los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Otro aspecto abordado en el libro es la integración de los CP en los servicios de salud, a cuyo fin se ofrece un análisis de las normas nacionales y provinciales, con particular referencia a la cobertura de los CP por el sistema de salud y a las modalidades de atención y desarrollo de dispositivos y equipos. Por su importancia, dedicamos un trabajo especial a los CP domiciliarios y su marco jurídico en Argentina.

Si bien el proyecto estuvo centrado en el análisis normativo, el trabajo realizado por Martín Zambrano(h) se detuvo en cómo ha abordado los CP el Poder Judicial en las causas en que se han introducido reclamos por estas prestaciones. La formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos es otro tema que ha estado presente en la normativa nacional y provincial y ello fue estudiado en uno de los trabajos del libro.

Entrando en el análisis de los CP a nivel pediátrico, se incluye un trabajo de Santiago Ganz y Elisabet A. Vidal que estudian las normas jurídicas sobre oncopediatria en la República Argentina y otro de María del Pilar de Olazábal sobre los CP en el ordenamiento jurídico argentino. Desde Santa Fe, Elisabet A. Vidal publicó un trabajo sobre la regulación de esa provincia en materia de cuidados paliativos a la luz de la legislación nacional, que ofrece un ejemplo concreto a fin de comparar los distintos ordenamientos en esta materia.

El libro concluye con un capítulo con noticias breves sobre cuidados paliativos a nivel nacional e internacional y tres anexos con el listado de normas nacionales y provinciales sobre cuidados paliativos en Argentina, la Ley Nacional nro. 27678 y su decreto reglamentarios.

Esperamos que este libro, compilación de los trabajos del equipo de investigación de la Facultad de Derecho de la Universidad Católica Argentina, pueda ser un recurso de utilidad tanto para los pacientes y sus familias, los profesionales y las instituciones que conforman el sistema de salud como para quienes ejercen la magistratura como la abogacía y otros investigadores que quieran conocer el régimen jurídico de nuestro país en la materia. Los CP constituyen una respuesta médica de calidad para abordar las situaciones de dolor en el contexto de enfermedades amenazantes o limitantes de la vida y constituyen una exigencia de justicia que surge de la dignidad de la persona humana, su derecho a la vida y a la salud.

Capítulo I. Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina – Jorge Nicolás Lafferriere

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J. N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Revista Argentina De Salud Pública, 15, e113. Recuperado a partir de <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841> (publicado el Preprint en SciELO Preprints. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.6483>)

Resumen

Propósito: El artículo reporta los resultados de un relevamiento sobre normativa nacional y provincial en Argentina referida a los cuidados paliativos (CP) en orden a determinar cómo se verifica la integración de esos cuidados en las leyes, programas y presupuesto de salud.

Diseño/metodología/aproximación: Se realizó un relevamiento de las normas vigentes a nivel nacional y provincial por medio de los distintos buscadores jurídicos y se sistematizó la información a la luz de la recomendación hecha por la International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) en relación a los deberes de los gobiernos para la integración de los CP en el sistema de salud.

Hallazgos: Se encontraron 125 normas vinculadas con los CP, 26 a nivel nacional y 89 a nivel provincial. A nivel nacional, a partir de 2002 los CP se incluyen en la cobertura de salud, en 2012 se reconocen como derecho, en 2016 se regula la organización de los servicios y en 2022 se dicta la ley 27678 que considera a los CP como un modelo de atención, promueve el acceso a medicamentos y la formación de profesionales. A nivel provincial, hay legislación desde 1999 para la creación de programas de CP y a partir de 2022 comienza la adhesión a la ley nacional.

Originalidad/valor: El trabajo ofrece un relevamiento actualizado y exhaustivo, en relación con anteriores relevamientos, sobre la normativa en materia de CP. También es original en la forma de sistematizar la información a partir de las recomendaciones de la IAHPC.

Implicaciones prácticas y sociales: El trabajo permite identificar buenas prácticas normativas para facilitar el acceso a los CP, en tanto la regulación jurídica es uno de los aspectos que configuran una política pública en la materia. El trabajo también ofrece herramientas normativas para los operadores de la salud, pacientes y familias, para conocer los derechos en relación al acceso a los CP.

Palabras clave: cuidados paliativos, legislación sanitaria, programas de salud, presupuesto en salud.

1. Introducción

En 2018, como fruto de un proceso de consenso entre expertos de alcance mundial³, bajo el impulso de la International Association for Hospice and Palliative Care (Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos – en adelante IAHPC), se acordó la siguiente definición de cuidados paliativos (en adelante CP): “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”⁴. Al mismo tiempo que los expertos consensuaron la definición, decidieron incluir también seis recomendaciones dirigidas a los gobiernos nacionales y locales para precisar cómo conseguir la integración de los CP en los sistemas de salud como un componente de la cobertura universal de salud⁵. La primera recomendación es: “1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud”.

Tomando como marco de referencia esta recomendación, este trabajo tuvo como objetivo realizar un relevamiento de la legislación y normas vinculadas con los CP en Argentina, tanto a nivel nacional como provincial, para determinar cómo se cumple, en el campo estrictamente normativo, la tarea de integración de los CP en las leyes, programas y presupuesto de salud.

El trabajo resulta relevante como aporte para identificar la existencia de políticas normativas de salud, que es uno de los indicadores claves señalados en 2021 en un documento de la OMS sobre el tema⁶, en continuidad con la resolución de 2014 de ese organismo⁷ que se titula “Fortaleciendo los cuidados paliativos como un componente de la salud integral a lo largo de toda la vida”). La existencia de leyes que reconocen y definen a los CP como parte del sistema de salud es uno de los elementos facilitadores del desarrollo de los CP según se señala en el Atlas Global de CP⁸.

2. Método

Este trabajo se concentró en la indagación de normativa nacional y provincial vinculada con el cumplimiento del primero de los deberes señalados por la IAHPC, a través de los buscadores de legislación existentes en línea, utilizando como voces de búsqueda “cuidados paliativos”, “cáncer” y “derechos del paciente”. Se hicieron búsquedas en el Sistema Argentino de Informática Jurídica (SAIJ – <http://www.saij.gob.ar/>), Infoleg (<http://www.infoleg.gob.ar/>), los boletines oficiales de Nación y de las provincias, y los sitios provinciales de búsqueda de legislación. Un sitio de particular relevancia es el

³ Lukas Radbruch et al., «Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition», *Journal of Pain and Symptom Management* 60, n.º 4 (2020): 754-64, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.

⁴ International Association for Hospice and Palliative Care, «Definición de cuidados paliativos», trad. Roberto Wenk et al., Hospicecare.com, 2018.

⁵ Radbruch et al., «Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition».

⁶ Organización Mundial de la Salud, *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators* (Ginebra: Organización mundial de la Salud, 2021), <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532>.

⁷ Organización Mundial de la Salud, «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course» (Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2014).

⁸ World Palliative Care Alliance, *Global atlas of palliative care at the end of life*, 2014, <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>.

“Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina”, que tiene una sección dedicada a los “Cuidados Paliativos”. La investigación aquí hecha encontró algunas normas que no están relevadas en ese sitio.

Se identificaron 26 normas en el plano nacional y 89 normas en el plano provincial en las que aparecen mencionados los cuidados paliativos o la medicina o atención paliativa. Los documentos fueron procesados en una planilla de datos con los siguientes campos: jurisdicción, tipo de norma, número, fecha de aprobación, fecha de publicación en el Boletín Oficial, emisor de la norma y título. Los documentos fueron analizados en función de tres dimensiones que conforman la recomendación de la IAHP: la existencia de legislación sobre CP, de programas de CP y de normas sobre presupuesto para CP.

Sobre la cuestión existen distintos trabajos previos que relevaron normas sobre CP en Argentina ⁹. Un análisis de las políticas públicas existentes más completo, con información hasta 2019, fue realizado por Moyano, Chauí y Dussel ¹⁰. En 2020, Clelland publicó un trabajo sobre los CP y la política pública con información sobre distintos países y en lo que concierne a la Argentina señaló la existencia de conflictos en la información sobre los CP en la legislación de salud ¹¹. En 2021, Nuñez realizó una investigación sobre políticas públicas de CP en una región sanitaria de la Provincia de Buenos Aires ¹². En 2022, Marrama publicó un importante trabajo sobre el tema que constituye un valioso antecedente ¹³. Mi trabajo de alguna manera está en línea con la sugerencia planteada por Moyano y otros en el sentido de realizar “futuras investigaciones que puedan profundizar sobre el análisis y contenido de las normativas nacionales y provinciales vigentes sobre CP”. Además de asumir las recomendaciones de la IAHP de 2018 como marco de análisis, aquí se realizó un relevamiento de normas más amplio que el de Moyano y otros y que el de Marrama, actualizado hasta junio de 2023. A su vez, es un trabajo con un alcance más acotado que el de Moyano y otros, pues aquí me limité a relevar normas jurídicas y no se realizaron entrevistas personales o análisis del debate parlamentario.

Cabe advertir que se trata de una investigación limitada a las normas jurídicas relacionadas con CP accesibles en sitios de internet. En tal sentido, pueden existir normas disponibles en la publicación en papel del Boletín Oficial a las que no se tuvo acceso. El trabajo se limita al plano normativo, de modo que cabe aclarar que la no

⁹ Colautti, Norma Lucía, «Los derechos humanos y los cuidados paliativos. Autoevaluación sobre la formación en Cuidados Paliativos en un grupo de residentes de Medicina» (Maestría en Bioética, Facultad de Ciencias Médicas, Córdoba, Universidad Nacional de Córdoba, 2011), http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/colautti_norma_lucia.pdf; Carolina Nadal y Pincemin, Isabel, «Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida», *Revista Debate Público. Reflexión de Trabajo Social* 2, n.º 4 (2012): 71-80; Rosa Mernhoff et al., «The Development of Palliative Care in Argentina: A Mapping Study Using Latin American Association for Palliative Care Indicators», *Journal of Palliative Medicine* 20, n.º 8 (agosto de 2017): 829-37, <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0312>; María Susana Ciruzzi et al., «Los cuidados paliativos como derechos humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Segunda parte.», *Microjuris* MJD1014 (2019): 1-20.

¹⁰ Daniela Moyano, Jorge Chauí, y Verónica Dussel, «Análisis de situación de las políticas públicas y de los debates parlamentarios del Proyecto de Ley Nacional Marco de Cuidados Paliativos en Argentina» (La Matanza, Provincia de Buenos Aires, Argentina: Departamento de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de La Matanza, 2018), <https://sisa.msal.gov.ar/sisa/#sisa>.

¹¹ David Clelland et al., «Palliative Care in Public Policy: Results from a Global Survey», *Palliative Medicine Reports* 1, n.º 1(2020): 183-90, <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0062>.

¹² Nicolás Nuñez, «Una Mirada hacia las Políticas Públicas de Cuidados Paliativos en la provincia de Buenos Aires: El Caso de la Región Sanitaria XI» (Tesis de Maestría en Administración y Políticas Públicas, Buenos Aires, Universidad de San Andrés, 2021), <https://repositorio.udes.edu.ar/jspui/handle/10908/18864>.

¹³ Silvia Marrama, «Vulnerabilidad en el final de la vida humana. Leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos», *Revista Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética*, n.º Abril (2022): 12.

existencia de datos sobre normas jurídicas no significa que no existan servicios de CP o bien que no haya cobertura por el sistema de salud u otras medidas vigentes. Igualmente, la existencia de normas sobre CP no significa que en la jurisdicción existan servicios activos, que se brinden medicamentos o que existan cargos o equipos especializados o que la cobertura sea completa¹⁴. La efectiva implementación de las normas ciertamente quedará para futuras investigaciones, como así también la investigación aplicada a las restantes recomendaciones de la IAHPC.

3. Resultados

3.1. Inclusión de los CP en normativa de salud

La primera dimensión abordada es la existencia de legislación en la que se hace referencia a los CP. La investigación asumió como presupuesto que los CP forman parte de las exigencias del derecho a la salud y se concentró en las menciones específicas referidas a los CP en la normativa nacional y provincial. En el anexo se presente la Tabla 1 con todas las normas relevadas.

a) Nivel nacional

A nivel nacional, el relevamiento arrojó que la primera norma de relevancia en que se mencionan los CP es la Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud (B.O. 19/4/2002), que los incluye en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia, aunque limitados a los casos de pacientes terminales. En 2012, la ley 26742 (B.O. 24-5-2012) reformó la Ley 26529 de Derechos del Paciente (B.O. 21/10/2009) para incorporar a los CP como un derecho del que se debe informar al paciente al momento de recabar su consentimiento informado. El Decreto 1089/2012 (B.O. 6/7/2012) que reglamenta la ley 26529 refuerza esa disposición sobre CP en el art. 5 y en el art. 11 se refiere a los CP en el marco de las directivas anticipadas. La inclusión de los CP como derecho fue ratificada en 2014 por el Código Civil y Comercial (ley 26994) en su artículo 59 referido al consentimiento informado.

En el plano supralegal, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores (en adelante CIPDHPM) aprobada por Ley 27360 incorpora en distintos artículos los CP como un derecho para personas mayores, es decir, aquellas que han cumplido 60 años. Los incluye entre los “cuidados integrales” que forman parte del derecho a la vida (art. 6), se los menciona al regular lo referido a las voluntades anticipadas en materia de atención de la salud (art. 11) y en relación a la persona mayor que recibe “servicios de cuidado de largo plazo” (art. 12). Están explícitamente mencionados en el art. 19, cuando se refiere a la obligación del Estado de “diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral”, enfatizando en el mismo artículo el deber de promover y fortalecer la investigación y la formación académica profesional y técnica en cuidados paliativos (art. 19 inciso j). También el art. 19 dispone que estos CP estén disponibles y accesibles, para la persona mayor y para apoyar a sus familias (art. 19 inciso L) y para que se garanticen la disponibilidad y acceso a los medicamentos (art. 19 inciso m). Esta Convención cuenta con jerarquía constitucional (Ley 27700).

En 2022 se sancionó la Ley 27678 de Cuidados Paliativos que “tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus

¹⁴ Tania Pastrana, Tania et al., *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020*, 2da. (Houston: IAHPC, 2021).

distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias conforme a las presentes disposiciones” (art. 1). Se trata de una ley de importancia, cuyos objetivos se alinean con las medidas para el desarrollo de los CP, a saber: una política orientada a la integración de los CP en el sistema de salud con equipos interdisciplinarios, el acceso a los medicamentos esenciales y la formación de los profesionales de la salud. Esta ley ratifica la inclusión de los CP en el Programa Médico Obligatorio que alcanza a las obras sociales y a las empresas de medicina prepaga. Esta ley no se limita a los casos de pacientes terminales sino que alcanza a las enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida (art. 3).

La ley 27678 fue reglamentada por Decreto 311/2023 (B.O. 15/6/2023) del Poder Ejecutivo Nacional, sobre todo con la finalidad de determinar que el Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación.

En cuanto a la referencia a los CP en otras normas, debemos mencionar la Ley 27674 de Régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (B.O. 18-7-2022) y la Ley 27675 de Respuesta integral al VIH, Hepatitis virales y otras infecciones (B.O. 18-7-2022).

En definitiva, a nivel nacional, se encontraron 26 normas con menciones a los CP: 9 leyes, 5 decretos, 10 resoluciones y 2 disposiciones. En cuanto a las temáticas principales de las normas, 10 son específicas de CP, 6 se refieren al cáncer, 4 a los derechos del paciente, 2 a los derechos de personas mayores, 2 a otras enfermedades y 2 a temas de cobertura.

b) Nivel provincial

En el nivel provincial, desde 1999 se han aprobado leyes específicas sobre CP, a saber: Prov. De Buenos Aires (Ley 12347/1999), Córdoba (Ley 9021/2002), Río Negro (Ley 3759/2003), Misiones (Ley XVII-53/2006), Neuquén (Ley 2566/2007), Entre Ríos (Ley 9977/2010), Santa Fe (Ley 13166/2010), Mendoza (Ley 8312/2011), Chaco (Ley 2066-G/2012), La Rioja (Ley 9627/2014), Catamarca (Ley 5488/2016), Corrientes (Ley 6424/2017), San Juan (Ley 1960-Q/2019).

En el caso de Mendoza, la ley 8312 tiene un único artículo dedicado a la creación de la Comisión Provincial de CP, pero es complementada por el Decreto 986/2018 que aprueba el Convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer y la provincia para implementar el Programa de CP.

Por su parte, entre las jurisdicciones que cuentan con normativa específica sobre CP, pero que no tienen jerarquía de ley provincial, cabe mencionar a CABA (Resolución MS 587/2010) y Tucumán (Resolución SPS 238/2019).

En 2022, la sanción de la ya citada ley nacional 27678 marca un punto de inflexión, pues invita a las provincias a adherir a sus disposiciones (art. 10). Al 31 de mayo de 2023 lo habían hecho las siguientes provincias: Catamarca (Ley 5784), Chubut (Ley I-738), La Pampa (Ley 3478), La Rioja (Ley 10573), Salta (Ley 8348) y Tucumán (Ley 9583).

Además de las normas específicas sobre CP, existen normas que mencionan a los CP aunque refieren a otras materias, sobre todo a la oncología. Las normas sobre cáncer incluyen CP y actúan como habilitadora de recursos o servicios en esta materia. En particular, en las provincias de Jujuy (Ley 5125) y Santa Cruz (Ley 3501).

En este análisis del nivel provincial, el reconocimiento de los CP como derecho se produce en adhesión o remisión a ley 26529 (Buenos Aires, Chaco, Jujuy, La Pampa, Santa Cruz, Tierra del Fuego), o bien por adhesión a la ley 27678 (Catamarca, Chubut, La Pampa, La Rioja, Salta, Tucumán). Se reconoce a los CP como derecho expresamente en la propia

normativa en CABA, Córdoba, La Rioja, Misiones, Río Negro, Santa Fe y de manera implícita en Mendoza y Neuquén.

En cuanto a la mención a los CP en legislación sobre algunas patologías, hay que mencionar la adhesión de las siguientes provincias a la ley 27674 de Oncopediatría: Buenos Aires (ley 15403), Chaco (Ley 3640-G), Chubut (Ley I-739), Córdoba (Ley 10895), Corrientes (Ley 6638), La Pampa (Ley 3503), Misiones (Ley XVII-174), Salta (Ley 8339), Tierra del Fuego (Ley 1438) y Tucumán (Ley 9584). Los CP también son mencionados en la legislación provincial específica sobre cáncer infantil en Chubut (Ley I-710), Corrientes (Ley 6561), Mendoza (Ley 9287), San Juan (Ley 2349-Q) y Tucumán (Ley 8277). Por su parte, Chaco (Ley 3681-G) y Chubut (Ley I-740) adhirieron a la Ley nacional 27675 de Respuesta integral al VIH y otras enfermedades.

En total en el nivel provincial, el relevamiento arrojó 89 documentos que mencionan los CP: 69 leyes, 6 decretos, 11 resoluciones, 1 disposición y 2 vademécum sin identificación normativa. En cuanto a las temáticas principales de las normas, 40 refieren a CP, 24 a cáncer, 15 a derechos del paciente, 3 a cobertura de salud, 3 a otras enfermedades, 2 a personas mayores, 1 a legislación general de salud y 1 a la regulación de profesiones de salud.

3.2. Inclusión de los CP en los programas de salud

La segunda dimensión analizada es la inclusión de los CP en los programas de salud. El relevamiento reveló la existencia de programas de CP tanto a nivel nacional como provincial, surgidos a partir de distintas disposiciones normativas.

En 2016 se crea el Programa Nacional de CP en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer (en adelante INC) por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación. Ese mismo año, la Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud aprueba las Directrices de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos, que ofrecen criterios concretos para la integración de los CP en el sistema de salud.

En las provincias, existen Programas de CP creados por normativa específica (encontrada en este relevamiento) en: Buenos Aires (Ley 12347), CABA (Resolución 587/2010), Catamarca (Ley 5488), Chaco (Leyes 1087/2000 y 2066-G), Córdoba (Ley 9021), Corrientes (Ley 6424), Entre Ríos (Ley 9977), La Rioja (Ley 9627), Mendoza (Ley 8312), Misiones (Ley XVII-53), Neuquén (Ley 2566), Río Negro (Ley 3759), San Juan (Ley 1960-Q), Santa Fe (Ley 13166) y Tucumán (Resolución 238/2019). En algunas jurisdicciones, existen programas para pacientes oncológicos que operan de marco para la provisión de CP: Jujuy (Ley 5125) y Santa Cruz (Ley 3501). En el caso de La Pampa se encontró normativa de vinculación con el INC para implementar a nivel provincial el Programa Nacional de CP. En los casos de Chubut, Formosa, San Luis, Santiago del Estero se encontraron menciones a programas o servicios de CP en sitios de internet sin normativa específica. Un caso especial es Misiones, que es la única provincia en que se encontró referencias a los CP en la ley general de salud (Ley XVII-58).

3.3. Normativa sobre presupuesto para CP

La última dimensión del análisis de esta recomendación refiere a la mención al presupuesto en las normas sobre CP.

A nivel nacional, la Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud que crea el Programa Nacional de CP incluía en el art. 5 una norma para atender con las partidas del

Presupuesto Nacional el gasto generado por la ejecución efectiva del programa. La ley 27678 que en su art. 8 dispone: “Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo”. La efectiva implementación de estas normas se realiza en la Ley de Presupuesto de Gastos y Recursos de la Administración Nacional. Para tomar el último año, en la Ley 27701 (B.O. 1-12-2022), encontramos referencias al Programa Nacional de CP en el Anexo correspondiente al Instituto Nacional del Cáncer (Entidad 915).

En cuanto a las provincias con normas explícitas sobre presupuesto para CP cabe mencionar: Catamarca (art. 33 Ley 5488 y art. 5 ley 5784 de adhesión a ley 27678); Corrientes (art. 7 Ley 6424); Entre Ríos (art. 12 Ley 10252); Jujuy (art. 7 Ley 5125); La Pampa (art. 2 ley 3478 de adhesión a ley 27678); La Rioja (art. 7 ley 9627); Neuquén (art. 6 ley 2566), Santa Fe (art. 8 Ley 13166). En el caso de Catamarca y La Pampa, las leyes provinciales de adhesión a la ley nacional 27678 expresamente incluyen normas sobre el tema presupuestario.

4. Discusión

El relevamiento muestra la existencia de una creciente incorporación de los CP en la normativa argentina. En primer lugar, sobresale la inclusión de los CP como un derecho, en la legislación nacional y, para el específico caso de las personas mayores, en la CIPDHPM que ha adquirido jerarquía constitucional. Ello constituye un punto de partida fundamental en esta materia.

Para Seatzu, “la Convención Interamericana de los derechos de las personas mayores sirve como estudio de caso en la medida en que incorpora valores asociados a un derecho a los cuidados paliativos: derechos y libertades fundamentales que reconocen el principio de la dignidad humana; incluye tradicionales derechos a la salud; contempla el derecho a vivir con dignidad junto a derechos positivos”¹⁵. Cisterna Reyes remarca que es la primera consagración normativa de estos CP como derecho a nivel internacional¹⁶. Hasta 2022 se advierte que son las provincias las que toman la iniciativa de legislar sobre los CP. Ese año, la ley 27678 es un punto de inflexión en esta materia, pues define a los CP como “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” (art. 3). Si bien esta ley ya fue reglamentada, restan la aprobación de resoluciones más concretas para concretar las acciones que debe poner en marcha esa autoridad.

La ley 27678 ofrece “la regulación para garantizar la accesibilidad a un tratamiento médico integral, amplio y para toda enfermedad que así lo requiera”¹⁷, aunque en lo que concierne a las funciones de la autoridad de aplicación, se le asignaron múltiples

¹⁵ Francesco Seatzu, «Construyendo Un Derecho a Los Cuidados Paliativos: La Convención Interamericana De Los Derechos De Las Personas Mayores», *Ius Et Scientia* 1, n.º 1 (2015): 25-40, <https://doi.org/10.12795/ietscientia.2015i01.03>.

¹⁶ María Soledad Cisterna Reyes, «Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI», *Utopía y Praxis Latinoamericana* 26, n.º 93 (2021): 225-41.

¹⁷ María Susana Ciruzzi, «Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria una ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos», *La Ley* 2022-E (27 de septiembre de 2022): 485.

funciones generales “pero sin que se determine, en forma concreta, la manera en que la norma se hará efectiva, que es lo que más interesa, a los efectos del cumplimiento del objeto perseguido”¹⁸.

La ley 27678, al ser una ley nacional, requiere de la adhesión de las provincias. Eso es crítico para lograr los objetivos vinculados con la integración del sistema de salud. A un año de su entrada en vigencia, solo 6 provincias han adherido a esa ley, lo que señala que aun queda un importante camino por recorrer en tal sentido.

En cuanto a la adhesión a la ley nacional por parte de las provincias, también hay que señalar que es un paso necesario, pero insuficiente para la efectiva puesta en marcha de las acciones que establece la ley 27678. La adhesión debería ir acompañada de normativa específica para la coordinación del sistema de salud en sus distintos niveles, la implementación de los servicios, la creación de los equipos, la cobertura por parte de las obras sociales provinciales de los CP y sus medicamentos esenciales y el impulso a la formación de los profesionales de la salud.

Un aspecto importante de la integración de los CP en los programas de salud refiere a la cobertura. En este trabajo solo mencioné el tema desde la perspectiva de la inclusión de los CP en el PMO. En futuras investigaciones deberá profundizarse el tema de los alcances de esa cobertura, sobre todo en lo que concierne a los medicamentos esenciales. Como observación, se advierte la necesidad de actualizar la normativa concreta del PMO, pues la norma de 2002 restringe la cobertura a casos de pacientes terminales y la ley 27678 es más amplia en tal sentido.

Las normas también muestran que la integración de los CP en el sistema de salud se ha dado, sobre todo, a partir del marco normativo relacionado con la oncología. La ley 27678 marca también un punto de inflexión en este sentido y es de esperar que se sigan profundizando las acciones que alcancen a los pacientes no oncológicos. La ley 27675 referida a la respuesta integral ante VIH y otras enfermedades es una referencia en tal sentido.

Dentro de la integración de los CP en la normativa sobre cáncer, se advierte que en el último tiempo las provincias y la Nación han legislado sobre oncopediatria, con específica referencia a los CP.

El Programa Nacional de CP cumple importantes funciones, aunque su radicación está dada en el Instituto Nacional del Cáncer. En 15 jurisdicciones existen programas provinciales de CP creados por normativa específica. En 4 provincias, los CP se enmarcan en programas específicamente orientados a pacientes oncológicos y en 1 provincia la implementación normativa del programa se hace por convenio con el INC. No encontré normativa sobre programa de CP en 4 jurisdicciones.

La existencia de tales programas no significa que en los hechos existan servicios y equipos especializados, acceso a medicamentos y disposición de camas para internación, junto con los servicios domiciliarios. Este punto queda como pendiente para futuras investigaciones.

En tal sentido, es clave la referencia a los CP en las normas sobre presupuesto. El relevamiento arrojó que en la parte normativa de 8 provincias hay artículos específicamente dedicados al presupuesto. Ello no significa que en los hechos no existan cargos y erogaciones por CP. El trabajo aquí se concentra únicamente en las referencias en la parte dispositiva de las normas relevadas.

¹⁸ Petrillo, Paola M., «Ley 27.678: derecho a la salud, autodeterminación y cuidados paliativos», *ADLA* 2022-9 (septiembre de 2022): 51.

5. Conclusiones

En este trabajo se ofrece un relevamiento sobre normativa nacional y provincial en Argentina referida a los cuidados paliativos (CP) en orden a determinar cómo se verifica la integración de esos cuidados en las leyes, programas y presupuesto de salud. El trabajo permite identificar buenas prácticas normativas para facilitar el acceso a los CP, en tanto la regulación jurídica es uno de los aspectos que configuran una política pública en la materia. El trabajo también ofrece herramientas normativas para los operadores de la salud, pacientes y familias, para conocer los derechos en relación al acceso a los CP.

En futuras investigaciones, se puede completar la investigación sobre las restantes recomendaciones de la IAHPIC en torno a los deberes de los gobiernos para integrar los CP al sistema de salud y garantizar efectivamente su acceso.

Capítulo II. La definición de cuidados paliativos y sus alcances en el derecho argentino – Jorge Nicolás Lafferriere

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere¹⁹

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024). La definición de cuidados paliativos y sus alcances en el derecho argentino. Revista Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas de la Universidad Nacional de La Pampa. Volumen 14, número 2, p. 25-41. <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/perspectivas/article/view/8299> ISSN 2250-4087 E-ISSN 2545-8566

Resumen:

En este trabajo me propongo indagar qué se entiende por cuidados paliativos en las leyes y normas jurídicas que regulan y garantizan el acceso a estos servicios en Argentina para evaluar si se ha receptado la noción de CP desarrollada por la OMS y la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos. Esta investigación nos ayudará a verificar si las normas contribuyen o dificultan el acceso a los CP a las personas en situación de vulnerabilidad en razón de padecer sufrimientos asociados a una enfermedad grave. El análisis se centra en cuatro criterios: el alcance subjetivo de los CP, la caracterización de las enfermedades cubiertas, el tipo de abordaje y el espectro de problemas alcanzados. Se concluye que la normativa en Argentina dictada sobre CP ha reflejado la nueva concepción de los CP, aunque subsisten desafíos vinculados con el alcance del Programa Médico Obligatorio y la articulación de los programas de CP para que alcancen tanto a pacientes oncológicos como no oncológicos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Derecho a la salud; Normativa federal.

1. Introducción.

Junto con los tratamientos orientados a la prevención y la curación, un lugar de particular importancia en la atención de salud lo tienen los cuidados que se orientan a paliar el sufrimiento de los pacientes. En este sentido, en un informe de 2015 de la Organización Mundial de la Salud se señala que el concepto de cuidados paliativos “ha evolucionado, ya que anteriormente los cuidados paliativos se centraban sobre todo en las personas con cáncer en fase terminal y en la asistencia institucional y de especialistas. En el último

¹⁹ Pontificia Universidad Católica Argentina, Facultad de Derecho, Profesor Titular Ordinario. Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación sobre “El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal” (Programa IUS, Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica Argentina). ORCID: 0000-0003-2600-2226. Correo electrónico: nicolas_lafferriere@uca.edu.ar

decenio, no obstante, su alcance se ha extendido a una gama más amplia de afecciones, ámbitos de atención y grupos de cuidadores. En la actualidad también se vincula al bienestar de los familiares”²⁰.

Si bien los cuidados paliativos junto a la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento, y la rehabilitación, forman parte de la cobertura sanitaria universal, la realidad cotidiana del sistema de salud demuestra que sólo un 14% de los pacientes que tendrían derecho a estos cuidados accede a ellos²¹. Ello se vincula con problemas y barreras de distinto tipo que dificultan el acceso a este importante servicio de salud. Entre esas barreras se encuentra la que se vincula con una definición restrictiva de estos CP. En efecto, como lo expresa la OMS en la cita antes transcrita, el concepto de CP se ha expandido en sus alcances, de modo que son cuidados que no se limitan únicamente a casos en que el paciente se encuentra en una situación terminal, sino que se aplican a enfermedades o situaciones amenazantes para la vida.

El problema de las normas jurídicas como una barrera de acceso a los CP fue detectado en una revisión publicada en 2014 que distingue los factores vinculados con el paciente y su familia, los factores atribuibles a los médicos y profesionales de la salud y los factores vinculados con el contexto²². En este estudio se señala que estos factores incluyen creencias y actitudes estereotipadas hacia los CP por parte de médicos, pacientes y cuidadores, prácticas normativas y tradiciones culturales, modelos de servicio, falta de oportunidades de capacitación y falta de conocimiento de los profesionales²³.

Así, en este trabajo me propongo indagar qué se entiende por cuidados paliativos en las leyes y normas que regulan y garantizan el acceso a estos servicios en Argentina para evaluar si se ha receptado esa nueva noción de CP, más amplia en sus alcances, o si subsiste una conceptualización restrictiva de estos cuidados, entendidos como limitados únicamente a las personas cuyas vidas entren en fase terminal. Esta investigación nos ayudará a verificar si las normas contribuyen o dificultan el acceso a los CP a las personas en situación de vulnerabilidad en razón de padecer sufrimientos asociados a una enfermedad grave.

En primer lugar, presentaré una síntesis de los cambios producidos en la concepción y alcance de los CP en el campo teórico, con foco en cuatro criterios de análisis: el alcance subjetivo de los CP, la caracterización de las enfermedades cubiertas, el tipo de abordaje y el espectro de problemas alcanzados. Luego, reseñaré las principales normas sobre CP a nivel nacional y provincial y haré foco en cuál es el alcance que dan a la definición de CP a la luz de esos cuatro criterios. El trabajo finalizará con las conclusiones, que procuran responder a los interrogantes antes expresados.

²⁰ Organización Mundial de la Salud, *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la salud* (Ginebra: Organización mundial de la Salud, 2015), 153.

²¹ Organización Mundial de la Salud, «Cuidados paliativos», Organización Mundial de la Salud, 20 de agosto de 2020, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

²² Anthony William Love y Laura Maher Liversage, «Barriers to accessing palliative care: A review of the literature», *Progress in Palliative Care* 22, n.º 1 (2014): 9-19, <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000055>.

²³ Love y Liversage.

2. El concepto y los alcances de los CP: una progresiva ampliación

En 2002 la Organización Mundial de la Salud ampliaba el concepto de CP, a los que definía así: “Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades amenazantes de la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación rigurosa y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”²⁴.

En el trabajo publicado por Sepúlveda y otros se explicaban los alcances de la ampliación del concepto de CP en la OMS, enfatizando que los CP ya no se limitan a una determinada enfermedad, como el cáncer, sino que se busca la cooperación entre personas trabajando en distintas enfermedades, como HIV ²⁵. Además, los CP ya no se interpretan como limitados a las últimas etapas del cuidado, sino que deben aplicarse tan pronto como sea posible. Según los autores citados, para la OMS los CP no sólo comprenden el alivio del dolor, sino también las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente. Y finalmente, no sólo se considera al paciente, sino también la salud y el bienestar de la familia ²⁶.

Este concepto de CP también fue incluido en un informe sobre los estándares y normas para hospices y servicios de CP en Europa elaborado por la Asociación Europea de CP ²⁷.

En 2020 la OMS actualizó su definición de CP: “Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”²⁸.

Esta nueva definición se publicó con un comentario y tuvo como característica la simplificación del lenguaje y los términos utilizados ²⁹.

Un hito de relevancia en este recorrido lo constituye la definición publicada por la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos en 2018, al término de un proceso de consenso entre expertos: “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final

²⁴ Cecilia Sepúlveda et al., «Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective», *Palliative Care* 24, n.º 2 (2002): 94.

²⁵ Sepúlveda et al., 92.

²⁶ Sepúlveda et al., 92.

²⁷ Lukas Radbruch y Payne, Sheila, «White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1», *European Journal of Palliative Care* 16, n.º 6 (2009): 281.

²⁸ Organización Mundial de la Salud, «Cuidados paliativos».

²⁹ Tomasz Dzierżanowski, «Definitions of Palliative Care – Narrative Review and New Proposal», *Palliative Medicine* 13, n.º 4 (2021): 5, <https://doi.org/10.5114/pm.2021.114495>.

de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”³⁰.

La definición ofrece una descripción de los componentes esenciales de los CP, a saber: “– Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia. – Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia. – Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente. – Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario. – Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad. – No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural. – Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo. – Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia. – Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario). – Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos. – Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos”³¹.

Igualmente, el consenso de los expertos se plasmó en unas recomendaciones dirigidas a los gobiernos para lograr la integración de los CP. En lo que concierne a este trabajo, se señala que los gobiernos deben: “1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud”³².

En un artículo publicado luego por Radbruch y otros, se explica la metodología utilizada para llegar a la definición antes transcrita en la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos y las motivaciones que impulsaron esta iniciativa de buscar un consenso³³. Allí los expertos explican que la claridad conceptual de los CP tiene impacto en los alcances de la práctica, los objetivos terapéuticos y la evaluación de los resultados³⁴. Por supuesto, también reconocen que se requieren más investigaciones para evaluar la aceptación, los beneficios y los desafíos que plantea esta definición para aquellos que la utilizan³⁵. Justamente en esta línea se ubica este trabajo: tomando como referencia los elementos fundamentales de la definición de CP, buscaremos confrontarlos con el plano normativo en Argentina.

³⁰ International Association for Hospice and Palliative Care, «Definición de cuidados paliativos», trad. Roberto Wenk et al., Hospicecare.com, 2018.

³¹ International Association for Hospice and Palliative Care.

³² International Association for Hospice and Palliative Care.

³³ Lukas Radbruch et al., «Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition», *Journal of Pain and Symptom Management* 60, n.º 4 (2020): 754–64, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.

³⁴ Radbruch et al., 755.

³⁵ Radbruch et al., 763.

Así, para los fines de este trabajo, a partir de la definición de CP dada por la OMS y la de la Asociación Internacional, utilizaremos los siguientes puntos como matriz de análisis de las definiciones de CP en el derecho argentino:

- Alcance subjetivo de los CP: se buscará determinar si las normas refieren tanto al paciente como a su familia.
- Caracterización de las enfermedades cubiertas: en este caso, se trata de evaluar si las normas se limitan a enfermedades terminales o a enfermedades amenazantes de la vida.
- Tipo de abordaje: se considera si los CP comprende sólo prestaciones en el final de la atención, o bien si se incluye la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral.
- Tipo de problemas cubiertos: se buscará determinar si en la definición de CP se incluyen los problemas de orden físico, psicosocial o espiritual.

3. Definición y alcances de los CP en la normativa argentina

Dentro de la forma federal de gobierno, el relevamiento de normas en materia de salud supone considerar tanto las que se dictan a nivel nacional como las de orden provincial, en tanto el poder de policía en salud es materia concurrente entre Nación y Provincias³⁶. Así, en el marco de una investigación previa sobre los CP en el ordenamiento jurídico argentino, se identificaron 125 normas vinculadas con CP (26 a nivel nacional y 89 a nivel provincial)³⁷. Dentro de ese universo de leyes y otras normas referidas al tema, tomaré como referencia las que son centrales para la provisión de servicios de CP y que generalmente se vinculan con la creación de programas o comisiones provinciales de CP o bien con la garantía de cobertura.

En cuanto al plano nacional, el legislador ha enunciado el derecho a estos cuidados en 2012 con la sanción de la ley 26.742 (B.O. 24/5/2012) y en 2015 en el artículo 59 del Código Civil y Comercial (Ley 26.994 – B.O. 8/10/2014). Incluso, aunque referidos a las personas mayores, la Convención Americana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante CIPDHPM) enumera a estos cuidados entre los derechos a proteger (Ley 27.360 – B.O. 31/5/2017 y Ley 27.700 – B.O. 30/11/2022– que le otorgó jerarquía constitucional a la CIPDHPM). Finalmente, en 2022 se aprobó la ley 27.678 de Cuidados Paliativos (B.O. 21/7/2022) que ofrece una regulación integral de estos cuidados y promueve su acceso en todo el país. Esta ley invita a las provincias a adherir a sus disposiciones y al 31 de marzo de 2024 lo habían hecho Catamarca (Ley 5784 – B.O. 11/11/2022), Córdoba (Ley 10.947 B.O. 29/1/2024), Chubut (Ley 1-738 – B.O. 13/9/2022), La Pampa (Ley 3478 – B.O. 30/9/2022), La Rioja (Ley 10573 – B.O. 13/12/2022), Río Negro (Ley 5.680 – B.O. 7/12/2023), Salta (Ley 8348 – B.O. 17/11/2022) y Tucumán (Ley 9583 – B.O. 27/9/2022). A los fines de este trabajo, nos limitaremos a analizar la ley nacional 27.678 y

³⁶ Gelli, María Angélica, *Constitución de la Nación Argentina. Comentada y Concordada*, 3ra. (Buenos Aires: La Ley, 2005), 1014.

³⁷ Jorge Nicolas Lafferriere, «Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina», *Revista Argentina de Salud Pública* 15 (2023 de 2023): e113.

sólo haremos referencia a la adhesión provincial en los distintos apartados en caso que sea necesario.

En la Tabla 1 se ofrece el listado de las normas relevadas y la definición de CP encontrada siguiendo una secuencia temporal, desde las normas más antiguas a las más nuevas. Luego, analizo estos documentos a la luz de los cuatro criterios delineados en el apartado anterior.

Tabla 1 – Definición de Cuidados Paliativos en normas nacionales y provinciales

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	B.O.	Título	Definición de CP
Buenos Aires	Ley	12347	22/12/1999	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	No define
Chaco	Ley	1087-G	11/10/2000	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	Artículo 1º: Créase en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco, la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos", la 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, que no responden a los tratamientos curativos.
Nación	Resolución MS	201/2002	19/04/2002	Aprobación del Programa Médico Obligatorio de Emergencia	8.1. El cuidado paliativo es la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto. Los objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente.
Córdoba	Ley	9021	29/08/2002	Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor	Art. 1º - Créase, en el ámbito del Ministerio de Salud, el "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes, asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia, que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen.
Río Negro	Ley	3759	16/10/2003	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2º - Definición. A los efectos de esta ley se entenderá por: a) 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.
Misiones	Ley	XVII-53	09/10/2006	Instrumentación del Servicio de Cuidados Paliativos en hospitales con Nivel III	Art. 2º - Denomínase "Cuidados Paliativos", según la Organización Mundial de la Salud, al cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

					mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Se considera paciente en fase terminal, a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo.
Buenos Aires	Decreto	357/2007	09/08/2007	Reglamentación de la ley 12347 de creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	No define
Neuquén	Ley	2566	07/12/2007	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Artículo 2º. El objetivo del "Programa provincial de cuidados paliativos" será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral del paciente con enfermedades que amenazan o limitan la vida, asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia del Neuquén.
CABA	Resolución MS	587/2010	22/03/2010	Creación del Programa de Cuidados Paliativos	La Organización Mundial de la Salud redefine los CP como el abordaje que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante de la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, apropiada evaluación del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS 2002).
Entre Ríos	Ley	9977	02/08/2010	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2º - Entiéndese por cuidados paliativos a los fines de la presente ley, los definidos por la Organización Mundial de la Salud.
Santa Fe	Ley	13166	05/01/2011	Cuidados Paliativos	ARTÍCULO 2.- Definiciones. a.- Cuidados Paliativos. Se denomina cuidados paliativos a la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.
Mendoza	Ley	8312	21/07/2011	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Artículo 1º- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Mendoza, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos, dirigido a los pacientes que padecen enfermedades crónicas irreversibles graves y a su grupo familiar.
Nación	Ley	26742	24/05/2012	Modificación de la ley 26529 de derechos del paciente	No define
Nación	Decreto	1089/2012	06/07/2012	Reglamentación de la ley 26529 de derechos del paciente	Art. 11... Cuando el paciente rechace mediante Directivas Anticipadas determinados tratamientos y decisiones relativas a su salud, y se encuentre en los supuestos previstos por el artículo 2º inciso e) tercer párrafo de la Ley Nº 26.529, modificada por la Ley Nº 26.742, el profesional interviniente mantendrá los cuidados paliativos tendientes a evitar el sufrimiento. En este supuesto, se entiende por cuidado paliativo la

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

					atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento.
Chaco	Ley	2066-G	07/12/2012	Implementación del Sistema Provincial de Cuidados Paliativos	Artículo 2º: Definición. Entiéndase por "Cuidados Paliativos" al abordaje tendiente a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Mediante la asistencia activa y total, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. Este concepto asistencial es aplicable a niños, adolescentes, adultos y ancianos, que padecen enfermedades con estas características.
La Rioja	Ley	9627	10/02/2015	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2º.- A los efectos de la presente ley se entiende por: 1.- Cuidados paliativos: Prestaciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la detección temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
Nación	Resolución MS	357/2016	05/04/2016	Aprobación de las Directrices de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos	"La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales."
Nación	Resolución MS	1253/2016	02/09/2016	Creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos	De acuerdo con la última definición de la OMS, del año 2002, "la atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".
Catamarca	Ley	5488	11/11/2016	Creación del Sistema de Cuidados Paliativos en la Provincia de Catamarca	Art. 2... II. Cuidados Paliativos: la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, de síntomas múltiples, intensos y cambiantes; que provocan un gran impacto emocional o afectivo en el enfermo con pronóstico de vida limitado.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Nación	Ley	27360	31/05/2017	Aprobación de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores	Art. 2: "Cuidados paliativos": La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan.
Corrientes	Ley	6424	19/12/2017	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2º. A los efectos de la presente ley se entiende por: Cuidados paliativos: prestaciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida (EAV), a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la detección temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales;
Tucumán	Resolución MS	238/2019	13/06/2019	Aprobación del Programa del Dolor y Cuidados Paliativos	MISIÓN: Proveer atención interdisciplinaria a toda persona y su familia que consulten en el sistema provincial de salud por dolor de difícil manejo y/o necesidad de cuidados paliativos, brindando la contención necesaria, a través de prácticas avaladas científicamente, equitativas y basadas en principios bioéticos con calidez y empatía.
San Juan	Ley	1960-Q	28/10/2019	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	ARTÍCULO 2 - El objetivo del Programa Provincial de Cuidados Paliativos será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral de pacientes asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia, con enfermedades que amenazan o limitan la vida.
Nación	Ley	27678	21/07/2022	Cuidados Paliativos	Artículo 3º- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase por: - 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.

3.1. Alcance subjetivo de los CP

En lo que concierne al alcance subjetivo de la definición de CP, en las primeras normas relevadas se menciona sólo al paciente, sin referencias a su familia. Es significativo, no obstante, que entre esas normas se encuentra la Resolución MS 201/2002 (B.O. 19/04/2002) que aprueba el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (P.M.O.), pues es la norma de referencia para las prestaciones que deben ser cubiertas por las obras sociales y empresas de medicina prepaga. Con todo, hay que tener en cuenta que la ley 27.678 de Cuidados Paliativos contiene una norma que ordena ampliar esta cobertura conforme a los lineamientos de esa norma. Sin embargo, hasta fines de 2023, si bien ya se dictó la Reglamentación de la ley 27.678 (Decreto 311/2023 B.O. 14/6/2023), ello no significó que se haya modificado en concreto la redacción de la resolución que establece en concreto el contenido del P.M.O.

El resto de las normas, con excepción del Decreto 1089/2012 (B.O. 6/7/2012) de reglamentación de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente, se refieren al paciente y su familia. En algunos casos, se agrega al “entorno” (Ley 9.021 de Córdoba y CIPDHPM).

3.2. Caracterización de las enfermedades cubiertas

En lo que es probablemente el más significativo cambio en los alcances de la definición de CP, se ha pasado de interpretar que estos cuidados están limitados a los casos de enfermedades terminales para considerar un espectro más amplio, que refiere a las enfermedades amenazantes de la vida.

Al respecto, nuevamente en este punto es la Resolución MS 201/2002 (B.O. 19/04/2002) que aprueba el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (P.M.O.) la que contiene la conceptualización más restrictiva de los CP, que están limitados a un paciente con expectativa de vida que no supera 6 meses. Como explicamos en el punto anterior, la Ley 27.678 modifica este criterio, pero tal definición aun no se ha plasmado en una reforma de la Resolución antes citada. La restricción a los casos de enfermedad terminal también se encuentra en el Decreto 1089/2012, reglamentario de la ley 26.529 de Derechos del Paciente. También Catamarca presenta una redacción que limita el acceso a los CP a los casos de enfermedad “terminal”, definida en el art. 2.I de la Ley 5488 (B.O. 11/11/2016) como “todo padecimiento irreversible, progresivo y/o incurable”. Luego el art. 2.II de la misma ley define CP como “Cuidados Paliativos: la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, de síntomas múltiples, intensos y cambiantes; que provocan un gran impacto emocional o afectivo en el enfermo con pronóstico de vida limitado”. Sin embargo, esta provincia adhirió a la ley 27.678, lo que supone una ampliación jurídica de ese alcance. En Río Negro, la Ley 3759 (B.O. 16/10/2003) está referida a casos de “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” (art. 2). También en este caso hay que recordar que la provincia adhirió a la ley nacional 27.678, lo que supone una ampliación de alcances de los CP.

La caracterización más utilizada en las normas es aquella que comprende a las enfermedades amenazantes de la vida. Se encuentra en la Ley 2566 de Neuquén (B.O. 07/12/2007), la Resolución MS 587/2010 de CABA (B.O. 22/03/2010), Ley 2066-G de Chaco (B.O. 07/12/2012), Ley 9627 de La Rioja (B.O. 10/02/2015), Resolución MS 357/2016 de la Nación (B.O. 05/04/2016), Resolución MS 1253/2016 de la Nación (B.O. 02/09/2016), Ley 6424 de Corrientes (B.O. 19/12/2017), Resolución MS 238/2019 de Tucumán (B.O. 13/06/2019), Ley 1960-Q de San Juan (B.O. 28/10/2019) y Ley 27.678 de la Nación (B.O. 21/07/2022).

Otra caracterización que recogen varias provincias refiere a enfermedades “que no responden a tratamientos curativos”. Es el caso de Chaco, a través de la Ley 1.087-G (B.O. 11/10/2000). Por su parte, en Santa Fe, la Ley 13.166 (B.O. 05/01/2011) vincula CP con las “enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos” (art. 2). La Ley 9.021 de Córdoba (B.O. 29/08/2002) se aplica a “enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables y aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen” (art. 1). Sin embargo, hay que tener en cuenta que esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678 y por tanto debe interpretarse la norma de 2002 a la luz de la nueva ley nacional.

Entre las caracterizaciones más amplias en sus alcances encontramos la que ofrece la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Ley 27.360 B.O. 31/05/2017), que refiere a “pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables”. Esta definición resulta limitada a las personas “mayores de 60 años”, pero a su vez ofrece el máximo nivel de jerarquía normativa, pues la Convención goza de jerarquía constitucional (Ley 27.700 B.O. 9/11/2022).

Otra redacción amplia la encontramos en la Ley 8.312 de Mendoza (B.O. 21/07/2011) que vincula CP con las “enfermedades crónicas irreversibles graves”.

En algunos casos, la redacción es algo ambigua. Por ejemplo, en el art. 2 de la Ley XVII-53 de Misiones hay una explícita remisión a la definición de CP de la OMS y sin embargo, en el mismo artículo se sostiene: “Se considera paciente en fase terminal, a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo”.

Hay que señalar que, aunque ninguna de las normas refiere exclusivamente al cáncer como enfermedad de base a la que se garantizan los CP, las investigaciones sobre las normas de CP en nuestro país revelan que generalmente los servicios y programas de CP están asociados a pacientes oncológicos. A modo de muestra, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos funciona en el ámbito del Instituto Nacional del

Cáncer. De allí que, al momento de reglamentar la ley 27.678, el Decreto 311/2023 disponga en el art. 6 de su Anexo: “m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos”. Esta constatación refleja la importancia de los alcances dados a los CP en las distintas definiciones analizadas, que siguen a los cambios verificados a nivel de la OMS y la Asociación Internacional y cómo todavía resta que ese cambio se traduzca plenamente al nivel de la prestación de servicios y la atención.

En síntesis, se advierte una clara tendencia normativa a recoger las ampliaciones que ha habido en torno a la noción de CP, abandonando las normas que limitan sus alcances únicamente a casos de enfermedad terminal o, incluso, de pacientes con cáncer.

3.3. Tipo de abordaje

El tercer criterio de análisis propuesto apunta a determinar si las definiciones de CP en las normas se limitan sólo a prestaciones en el final de la atención, o bien si se incluye la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral, como surge de los criterios de la OMS.

Del relevamiento hecho se advierte que predomina la utilización de los alcances del abordaje según los criterios de la OMS (prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral): Resolución MS 587/2010 de CABA (B.O. 22/3/2010), Ley 9.977 de Entre Ríos (B.O. 2/8/2010), Ley 9.627 de La Rioja (B.O. 10/02/2015), Resolución MS 357/2016 de la Nación (B.O. 05/04/2016), Ley 6.424 de Corrientes (B.O. 19/12/2017) y Ley Nacional 27.678 (B.O. 21/07/2022).

En el resto de las normas, si bien no se usan en forma textual las expresiones que encontramos en la definición de la OMS, aparecen caracterizaciones que denotan amplitud, integralidad, totalidad, lo que favorece una interpretación amplia de los abordajes de CP. Recordemos que la definición propuesta por la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos habla de una “asistencia activa, holística”. En efecto, encontramos las siguientes expresiones:

- “cuidado integral” (Ley 1.087-G de Chaco -B.O. 11/10/2000-, Ley 2.566 de Neuquén -B.O. 07/12/2007 y Ley 1.960-Q de San Juan -B.O. 28/10/2019),
- “asistencia activa y total” (Resolución MS 201/2002 de la Nación que aprueba el P.M.O. de Emergencia -B.O. 19/4/2002-),
- “asistencia integral” (Ley 13.166 de Santa Fe -B.O. 05/01/2011-),
- “atención activa e integral” (Ley 9.021 de Córdoba -B.O. 29/8/2002-),
- “atención activa, global e integral” (Ley 3.759 de Río Negro -B.O. 16/10/2003-),
- “atención integral” (Ley XVII-53 de Misiones -B.O. 9/10/2006-),

- “atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario” (CIPDHPM),
- “atención integral, equitativa, planificada y eficiente” (Resolución MS 238/2019 de Tucumán -B.O. 13/06/2019-).

La redacción más restrictiva se advierte en la Ley 5.488 de Catamarca (B.O. 11/11/2016) que señala que se deben brindar los CP “desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad” (art. 6). Pero, como ya aclaramos, esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678 y ello supone una ampliación de los alcances de los CP en el ámbito local.

En definitiva, la normativa presenta una caracterización amplia del tipo de abordaje en materia de CP, en línea con las definiciones de la OMS y la Asociación Internacional.

3.4. Tipo de problemas cubiertos

Finalmente, con el último criterio se buscará determinar si en la definición de CP hay una referencia únicamente al tratamiento del dolor, sin mayores especificaciones, o si explícitamente se mencionan como incluidos en la atención los problemas de orden físico, psicosocial o espiritual, como surge de la definición de la OMS y de la Asociación Internacional.

El relevamiento arroja que casi todas las normas siguen el criterio de mencionar las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. Usan esa expresión la Resolución MS 587/2010 CABA B.O. 22/03/2010, la Resolución MS 357/2016 de la Nación B.O. 5/4/2016- y la Resolución MS 1253/2016 de la Nación -B.O. 2/9/2016-. En otros casos, se desglosan las necesidades “psicosociales” en “psicológicas y sociales” (Ley 9021 de Córdoba -B.O. 29/08/2002-, Ley 9.627 de La Rioja -B.O. 10/2/2015-, Ley 6.424 de Corrientes -B.O. 19/12/2017-, Resolución MS 238/2019 de Tucumán -B.O. 13/06/2019- y Ley Nacional 27.678 -B.O. 21/07/2022-). Por su parte, en la CIPDHPM se habla del “Control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales”.

En el caso de Río Negro, el art. 4 de la Ley 3.759 (B.O. 16/10/2003) señala que la atención integral es “física, emocional, social y espiritual”. Por su parte, en Misiones la Ley XVII-53 (B.O. 09/10/2006) indica que se deben atender los “aspectos psicopatológicos físicos, emocionales sociales y espirituales” (art. 4). En el caso de Entre Ríos, la Ley 9.977 (B.O. 02/08/2010) se refiere a los “aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (art. 3.d). Es la misma terminología que usa la Ley 2066-G de Chaco (B.O. 07/12/2012). Según la Ley 13.166 de Santa Fe (B.O. 05/01/2011) se debe considerar los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales (art. 3).

La caracterización más acotada la encontramos en Catamarca, cuya ley 5.488 (B.O. 11/11/2016) se refiere al “impacto emocional o afectivo”, aunque recordemos que esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678.

En síntesis, la legislación relevada refiere a los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, lo que configura una importante referencia para los fines de garantizar la atención en materia de CP.

4. Conclusiones

A lo largo del Siglo XXI, junto con la actualización y ampliación de la definición y alcance de los CP, la normativa en Argentina dictada sobre estos cuidados también ha reflejado esa nueva concepción de los CP. En tal sentido, las normas relevadas reflejan que estos cuidados benefician al paciente y su familia, comprenden no sólo los casos de enfermedad terminal, sino también enfermedades que amenazan o limitan la vida, apuntan a la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento tanto del dolor como de los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Un primer desafío que se presenta desde el punto de vista normativo es que el Programa Médico Obligatorio (Res. 201/2002) que obliga a las empresas de medicina prepaga y a las obras sociales cubre al 100% los CP entendidos como “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando el paciente tiene una expectativa de vida que no supera los 6 meses”, con los objetivos de “aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente”. Si bien esta definición ha sido actualizada por la ley 27.678 de Cuidados Paliativos en su art. 7, que ordena que se debe brindar “cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación”, resta que tal modificación sea expresamente recogida en el texto mismo del P.M.O.

Un segundo desafío lo constituye el hecho de que algunos programas de CP, como el que funciona a nivel nacional en el Instituto Nacional de Cáncer, están asociados a esa enfermedad y ello requiere que, para lograr la amplitud de cobertura que surge de las definiciones de CP que brindan las normas, una articulación entre servicios para pacientes no oncológicos de modo que puedan acceder a estos cuidados, como lo indica el Decreto 311/2023 de reglamentación de la ley nacional 27.678.

De esta manera, la caracterización de los CP en la normativa argentina no configura una barrera, en sí misma, para el acceso a estos cuidados. Desde ya, el hecho de que los CP sean reconocidos como derecho y caracterizados con amplitud en las normas, no supone de suyo que en los hechos las personas concretas con necesidad de CP siempre tengan la posibilidad de recibir la atención declamada a nivel normativo.

Capítulo III. Los cuidados paliativos y su integración en los servicios de salud en Argentina: análisis de la normativa nacional y provincial – Jorge Nicolás Lafferriere

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024), Los cuidados paliativos y su integración en los servicios de salud en Argentina: análisis de la normativa nacional y provincial, Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Córdoba. Vol. XV, n. 2, Nueva Serie II, p. 173-198. ISSN 1850-9371 (Impresa) 2314-3061 (en línea).

Resumen:

La Organización Mundial de la Salud exhorta a los Estados a fortalecer la incorporación de los cuidados paliativos en los servicios de salud. Ello supone varios desafíos, entre los que se encuentra su integración en las políticas de salud, incluyendo la adopción de normas jurídicas. En este marco, este trabajo se propone analizar la forma en que se verifica ese deber de asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud en el plano normativo, tanto a nivel nacional como provincial. El artículo aborda cuatro dimensiones de la cuestión. La primera es la integración de los cuidados paliativos en la normativa general de regulación del sistema de salud, con particular referencia a los protocolos. La segunda es la cobertura de las prestaciones por el sistema de salud. La tercera considera las distintas modalidades de prestación de servicios de cuidados paliativos en cada sistema de salud (internación; ambulatoria; domiciliaria; en hospices o casas de cuidados). La cuarta sistematiza las disposiciones normativas referentes a la creación de dispositivos y la conformación de los equipos de cuidados paliativos. El trabajo finaliza con las conclusiones sobre la normativa nacional y provincial vinculada con estas tres dimensiones.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Federalismo sanitario, Sistemas de salud

1. Introducción

Los cuidados paliativos (en adelante CP) son un componente importante de la atención de salud y ello supone el desafío de integrarlos plenamente en los servicios de salud. En 2014, la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS) urgía a los Estados a “desarrollar, fortalecer e implementar, cuando corresponda, políticas de CP para apoyar el fortalecimiento integral de los sistemas de salud para incorporar servicios de CP basados en la evidencia, costo-efectivos y equitativos en el cuidado continuo, a través de todos los niveles, con énfasis en la atención primaria y el cuidado domiciliario, y esquemas de cobertura universal”³⁸. A su vez, en el marco del proceso

³⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*, Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 2014.

de consulta y discusión entre expertos a nivel internacional³⁹ sobre la definición de CP, se señala como uno de los deberes de los gobiernos para lograr la integración de los CP el de “asegurar que los cuidados paliativos formen parte de todos los servicios de salud (desde programas de salud comunitarios hasta hospitales), que todos sean evaluados y que todo el personal de salud pueda proporcionar cuidados paliativos básicos y cuenten con equipos especializados disponibles para referencias y consultas”⁴⁰. Por su parte, la OMS ha publicado un documento que propone un modelo de evaluación del desarrollo de los CP en una nación. Entre los componentes del modelo se destaca en primer lugar la existencia de políticas de salud relacionadas con los CP y ello “incluye un marco legal y regulatorio que garantice el derecho de los pacientes, el acceso a servicios de CP y medicinas y la financiación e inclusión de los CP en los servicios nacionales de salud y la canasta de prestaciones”⁴¹.

En este marco, en Argentina se verifica que desde 1999 se han aprobado normas sobre CP tanto a nivel nacional como provincial. En 2002 se los incluye en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud de la Nación). En 2012 se los reconoce como derecho en la reforma que la ley 26742 hizo de la ley 26529 de derechos del paciente y la sanción de la ley 27678 (B.O. 5/7/2022) marcó un hito significativo en la consolidación del marco jurídico para las políticas públicas de CP⁴². Esta ley no se limita a ordenar la cobertura de los CP por las obras sociales y las empresas de medicina prepaga, sino que propone a los CP como un “modelo de atención” (art. 3 ley 27678) y adopta medidas en tal sentido. Además, ofrece una definición ampliada de CP tanto en sus alcances subjetivos como en los tipos de enfermedades a atender⁴³.

Para considerar este tema, no puede soslayarse el desafío de considerar la complejidad de la forma federal de gobierno que caracteriza a la Argentina⁴⁴. En tal

Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf (último acceso: 4-8-2024)

³⁹ RADBRUCH, Lukas et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier Inc, 2020, volumen 60, número 4. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

⁴⁰ INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. Definición de cuidados paliativos, <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/> (último acceso: 4-8-2024)

⁴¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators* [online], Organización mundial de la Salud, Ginebra, 2021, p. 15. disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532> (último acceso: 4-8-2024)

⁴² LAFFERRIERE, Jorge Nicolas. Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*, volumen 15, 2023, e-113.

⁴³ LAFFERRIERE, Jorge Nicolás. La Definición de Cuidados Paliativos y sus alcances en el derecho argentino. *Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas* [online]. 2024, volumen 14, número 2, disponible en: <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/perspectivas/article/view/8299> (último acceso: 4-8-2024)

⁴⁴ ARBALLO, Gustavo. Localizando el derecho a la salud. en CLÉRICO, Laura, Liliana Mabel RONCONI y Martín ALDAO, eds. *Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1621-1652; DULITZKY, Ariel. Al Gran Pueblo Argentino Salud: derechos, federalismo y tratados internacionales. en CLÉRICO, Laura, Liliana Mabel RONCONI y Martín ALDAO, eds. *Tratado de Derecho a*

sentido, existen facultades concurrentes en materia de salud entre la Nación y las Provincias y varias son las estrategias de articulación para lograr una política de salud coordinada y que responda a las exigencias del derecho a la salud desde la cercanía y especificidad de las necesidades locales. Dentro de la multiplicidad de aristas que presenta la cuestión federal en materia de salud, que involucra actores importantes como el Consejo Federal de Salud ⁴⁵, en este trabajo, me concentraré en el análisis de las políticas de salud desde la perspectiva de la normativa jurídica nacional y provincial. Es decir, se trata de determinar si en el plano normativo se verifican las condiciones para favorecer la integración de los CP en el sistema de salud. Ello supondrá tener en cuenta tanto a las provincias que adhieren a la ley nacional 27678, como aquellas que sancionan sus propias normas referidas a CP.

Así, en este trabajo me propongo analizar el marco normativo argentino para determinar la forma en que se verifica ese deber de asegurar que los CP formen parte de todos los servicios de salud. Para ello, entendiendo que el derecho a la salud no se limita a prestaciones de dar sino que “genera además obligaciones de prestación estatal como obligaciones de organización y procedimiento” ⁴⁶, el análisis procurará centrarse en esos aspectos de organización y procedimiento que se ordenan a la integración de los CP en el sistema de salud. En concreto, en el próximo apartado abordaré las implicaciones de considerar a los CP como un “modelo de atención”, sobre todo en vistas a la articulación entre los sectores y la definición de estándares y protocolos para regular los CP. En el siguiente apartado, consideraré el tema de la cobertura de los CP por los tres subsectores del sistema (Público, Obras Sociales, Empresas de Medicina Prepaga). Luego, analizaré a nivel normativo cómo se caracterizan las distintas modalidades de prestación de servicios de CP en cada sistema de salud (internación; ambulatoria; domiciliaria; en hospices o casas de cuidados). Seguidamente, me propongo sistematizar las disposiciones normativas en lo referente a la creación de dispositivos y la conformación de los equipos de CP, que es la concreción de la integración de estos cuidados. Finaliza el trabajo con reflexiones conclusivas. En cada caso, presentaré primero las normas nacionales referidas al tema y luego la normativa provincial.

Desde ya, este análisis se centra en las normas que explícitamente se refieren a los CP. Tal aclaración es relevante pues, lógicamente, puede suceder que en una provincia no haya normas que hagan referencia expresa a los CP y sin embargo su efectiva

la Salud. Tomo II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1654-1698; LEGARRE, Santiago. Poder de policía de la salud: la irresistible tendencia de lo federal. en CLÉRICO, Laura, Liliana Mabel RONCONI y Martín ALDAO, eds. *Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1699-1706; MADIES, Claudia. El federalismo sanitario argentino: una perspectiva innovadora para integrar el sistema de salud nacional. *Revista Derecho y Salud*. 2023, volumen 7, número 8, pp. 15-18. DOI: 10.37767/2591-3476(2023)01

⁴⁵ REY, Maximiliano. Derecho a la salud y Consejo Federal de Salud (COFESA). en CLÉRICO, Laura, Liliana Mabel RONCONI y Martín ALDAO, eds. *Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II*. Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1707-1735.

⁴⁶ CLÉRICO, Laura. El derecho a la salud además como un derecho de organización y procedimiento. en CLÉRICO, Laura, Liliana Mabel RONCONI y Martín ALDAO, eds. *Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, p. 963.

implementación e integración en los servicios de salud se concrete en el marco de las normas generales de salud. Igualmente, cabe aclarar que este trabajo se concentra en el análisis normativo y no ingresa en la efectiva existencia de servicios en cada jurisdicción. Al respecto, es ineludible la referencia al Directorio que lista los servicios existentes en las distintas provincias y la Ciudad de Buenos Aires y que está disponible en el sitio de internet del Instituto Nacional del Cáncer, en colaboración con la Asociación Argentina de Cuidados Paliativos ⁴⁷.

2. Normativa general sobre la integración de los CP en el sistema de salud

2.1. Análisis de la normativa nacional

La primera dimensión que analizaré será la referida a las normas que apuntan a insertar los CP en las reglas que rigen el sistema de salud. En tal sentido, la ley 27678 define a los CP como “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” (artículo 3). La idea de “modelo de atención” reconoce como antecedente el artículo 2 de la ley 27285 de creación del Instituto Nacional del Cáncer (B.O. 1-11-2016).

El modelo de atención supone una articulación entre los distintos niveles del sistema de salud y entre los distintos subsectores con la prioridad puesta en el acceso oportuno, como surge del artículo 6 de la ley 27678, que incluye entre las funciones de la autoridad de aplicación el deber de: “a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio”. Lógicamente, tal integración se realiza en el marco del resto del ordenamiento jurídico referido a la salud y las leyes rectoras del sistema y supone la interacción con otros factores, como la disponibilidad de medicamentos, la efectiva cobertura por los subsectores, la accesibilidad a los CP, entre otros ⁴⁸.

En el plano reglamentario, es fundamental la resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la “Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos” y que constituye el marco de estándares para

⁴⁷ INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER a ASOCIACIÓN ARGENTINA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Directorio de Cuidados Paliativos. 2024. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/pncp/directorio> (último acceso: 4-8-2024)

⁴⁸ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers*, Organización mundial de la Salud, Ginebra, 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics> (último acceso: 4-8-2024)

la provisión de servicios, que resulta uno de los indicadores que pide la OMS para evaluar las políticas públicas en esta materia ⁴⁹.

Por cierto, el mayor desafío que se presenta a nivel nacional es el de la coordinación de acciones con las provincias y ello aparece como atribución de la autoridad de aplicación para que promueva la cooperación en el marco del Consejo Federal de Salud (COFESA) y en el ámbito del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (artículo 6.m ley 27678). Recordemos que, hasta junio de 2024, las provincias que habían adherido a la ley 27678 eran: Catamarca, Chubut, Córdoba, La Pampa, La Rioja, Río Negro, Salta, Tucumán. A su vez, otras provincias tenían sus propias leyes o normas sobre CP o bien acciones o programas sin un acompañamiento normativo específico ⁵⁰.

2.2. Análisis de las normas provinciales

Mientras que son pocas las instituciones de salud que dependen de la Nación, las provincias tienen en el ámbito específico de sus competencias la organización y provisión de los servicios de salud del sector público y las atribuciones para regular el funcionamiento de prestadores del sector privado. En tal sentido, analizar la integración de los CP en el sistema de salud provincial supone tener en cuenta estas particularidades. Así, el análisis se centrará en dos aspectos: normas que refieren explícitamente a la integración de los CP en el sistema de salud y la regulación de los servicios de CP por medio de protocolos y directivas para su funcionamiento. Recordemos que el documento de la OMS sobre la evaluación de políticas en materia de CP explícitamente se refiere a la existencia de estándares y lineamientos en la definición del primer componente del modelo de evaluación ⁵¹.

A continuación, se reseñan las provincias, siguiendo un orden cronológico:

- Provincia de Buenos Aires: la ley 12347 (B.O. 22/12/1999) tiene por objeto crear en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia la Comisión Provincial de CP (artículo 1). Se regula su integración (artículo 2), sus atribuciones (artículos 3, 4 y 5) y otros aspectos de su funcionamiento. Entre sus funciones se incluye la de proponer programas de CP (artículo 3.a). El Decreto reglamentario 357/2007 (B.O. 9/8/2007) en el artículo 3 inciso 4) promueve “la implementación de una Red Provincial de Cuidados Paliativos (RPCP)”. El artículo 3 de la ley 12347 fija como atribuciones de la autoridad de aplicación “definir los estándares de eficacia y eficiencia que permitan la autoevaluación y la valuación externa de los mismos”.
- Córdoba: la ley 9021 (B.O. 29/8/2002) crea el Programa Asistencial de CP y Tratamiento del Dolor, fija sus objetivos (artículo 2), establece los deberes a cumplir por el Ministerio de Salud de la Provincia como autoridad de aplicación (artículo 3) e instituye las “Unidades de Cuidados Paliativos” (artículo 5 y siguientes). El artículo 3 dispone que el Ministerio de Salud de la Provincia

⁴⁹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*, p. 16.

⁵⁰ LAFFERRIERE, Jorge Nicolas. *Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina*.

⁵¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators*, p. 15.

elabore “los Protocolos Normativos de Organización y Funcionamiento de las Unidades de Cuidados Paliativos, según pautas vigentes de Organismos Nacionales e Internacionales competentes en la materia”. Además, esta provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 10947 (B.O. 29/1/2024).

- Río Negro: la ley 3759 (B.O. 16/10/2003) crea la Comisión Provincial de CP en el ámbito de la Secretaría de Estado de Salud y el Consejo Provincial de Salud (artículo 1) y regula su funcionamiento (artículos 7 a 11). La ley define qué entiende por CP y medicina paliativa (artículo 2) y fija objetivos (artículo 3) y principios (artículo 4). Se detiene a establecer las acciones a impulsar para cumplir los objetivos y principios (artículo 5). Precisa derechos del paciente (artículo 6). La ley impulsa un programa provincial “para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública-privada” (artículo 1) y tiene como uno de sus objetivos “mejorar la coordinación entre los diferentes recursos socio-sanitarios implicados en la atención de estos pacientes” (artículo 3.c). La Comisión Provincial de CP tiene la atribución de definir “estándares de eficacia y eficiencia” (artículo 9.a ley 3759). Además, esta provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 5680 (B.O. 7/12/2023).
- Misiones: la ley XVII-53 (B.O. 9/10/2006) tiene por objeto instrumentar el Servicio de CP en hospitales (artículo 1) y crear la Comisión Provincial de CP para desarrollar una política en esta área (artículo 6). Define CP (artículo 2), fija principios (artículo 3) y objetivos y bases de la “terapéutica paliativa” (artículo 4).
- Neuquén: la ley 2566 (B.O. 7/12/2007) crea el Programa Provincial de CP en el ámbito del Ministerio de Salud (artículo 1), fija sus objetivos (artículo 2) y funciones (artículo 3). Explícitamente dispone que el programa provincial de CP se ejecutará “a través de las unidades de cuidados paliativos del Hospital Regional “Castro Rendón” y de los hospitales de referencia en el interior de la Provincia” (artículo 4). El Programa provincial tiene entre sus atribuciones “proponer estándares de eficiencia y eficacia” (artículo 3.a).
- Ciudad de Buenos Aires: la resolución 587/2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/03/2010) crea el Programa de CP en el ámbito del Ministerio de Salud y regula sus objetivos, su organización, sus acciones, la organización asistencial (incluyendo la población destinataria, los dispositivos asistenciales y las propuestas organizativas, el rol de los dispositivos existentes de Atención Primaria y especializada, los equipos especializados en CP), los medicamentos, la capacitación de profesionales, la educación de la familia y la comunidad la investigación, las relaciones institucionales y un cronograma de acciones. Este Programa adopta la definición de CP de la Organización Mundial de la Salud y enfatiza que “el programa marco de cuidados paliativos debe ser un programa troncal, que incluya recomendaciones y dé respuestas en vinculación a otros programas o proyectos existentes en nuestra Ciudad Autónoma (programa de SIDA, redes conformadas, sistemas de información de cáncer, etc)”. Entre los principios de esta Resolución figura el de “dar respuestas a las necesidades organizativas, asistenciales y formativas detectadas de una forma planificada, comprensiva y sistemática. En este sentido, deben desarrollarse los Cuidados Paliativos a modo de red de trabajo integrada en los recursos del sistema de

salud, y en una estrecha colaboración con los servicios existentes”. Un objetivo específico del Programa –según la resolución 587/2010– es “asegurar el desarrollo e implementación de estándares para la atención adecuada”.

- Entre Ríos: la ley 9977 (B.O. 2/8/2010) crea el Programa Provincial de CP y fija sus objetivos, alcances y funciones. Según el artículo 6, “tendrá las funciones de elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos, de conformidad con las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales”.
- Santa Fe: la ley 13166 (B.O. 5/1/2011) “tiene por objeto instrumentar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales” (artículo 1). Define CP y paciente en fase terminal (artículo 2) y establece que el Ministerio de Salud sea la autoridad de aplicación de la ley (artículo 4). Fija objetivos y alcances y regula los equipos y los recursos humanos (artículos 6 y 7). Promueve la “asistencia integral” del paciente (artículo 3.a). Según el artículo 4, la autoridad de aplicación tendrá la atribución de “elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos de conformidad a las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia” (inciso b).
- Mendoza: la única norma en este tema refiere a la creación del Programa Provincial de CP, sin mayores detalles (ley 8312 B.O. 21/7/2011).
- Chaco: la ley 2066-G (Antes ley 7129 B.O. 7/12/2012) regula el Sistema Provincial de CP. La ley se divide en 8 capítulos (Disposiciones generales, CP pediátricos, Fondo y cobertura, Modalidades, Objetivos y características, Integración Equipos de CP, Autoridad de Aplicación, Recursos y reglamentación). En su artículo 8 dispone: “Los establecimientos de salud públicos deberán integrar el Sistema Provincial de Cuidados Paliativos. Los establecimientos privados y Casas de cuidados (u hospices) podrán optar por integrar el Sistema de acuerdo con las disposiciones de la presente ley”. Según el artículo 21, la autoridad de aplicación tiene la atribución de “elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos de conformidad a las pautas vigentes en los organismos provinciales, nacionales e internacionales competentes en la materia” (inciso a).
- Catamarca: la ley 5488 (B.O. 11/11/2016) crea el Sistema Provincial de CP que se integra con todos los establecimientos de salud públicos, privados y hospices que se adecúen a lo que se dispone en esa ley (artículo 9). Se fijan las características del Sistema (artículo 3), los principios (artículo 4), los derechos (artículo 5) y los objetivos de los servicios de CP (artículo 6). Se establece como características que sea un sistema multimodal (artículos 7 a 12), interdisciplinario (artículos 13 a 20) y solidario (artículo 21). Se regula la actuación de los voluntarios (artículos 22 a 25). Se crea la Comisión Provincial de CP y se regula su funcionamiento (artículos 26 a 29). Se establece la autoridad de aplicación (artículo 31). Esta provincia regula en detalle cómo debe trabajar el sistema en forma complementada entre todos sus efectores (artículo 19 ley 5488). En la ley 5488 se dispone que la Comisión Provincial de CP

defina estándares de eficacia y eficiencia (artículo 29.I). Además, esta provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 5784 (B.O. 11/11/2022).

- Corrientes: la ley 6424 (B.O. 19-12-2017) crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos (artículo 1). Luego de definir CP y enfermedades amenazantes para la vida (artículo 2), se fijan los objetivos del Programa (artículo 3), la autoridad de aplicación (artículo 4) y sus funciones (artículo 5). Se contempla entre las funciones de la autoridad de aplicación “promover el funcionamiento de servicios de cuidados paliativos en los centros de salud públicos y privados, celebrando convenios con las jurisdicciones provinciales para su implementación en el ámbito provincial” e “Impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos, coordinados en red para la internación específica, atención ambulatoria, atención en centros de día, atención en casa de cuidados paliativos y atención domiciliaria para asegurar la continuidad asistencial del paciente y su familia durante el proceso de la enfermedad y durante el duelo” (artículo 5).
- Tucumán: por resolución 238/2019 del Sistema Provincial de Salud (B.O. 13/6/2019) se crea el Programa del Dolor y CP y en el anexo se regula la misión, visión y valores del Programa. Además, se fijan objetivos general y específicos, actividades, metas, estrategias y metodología y etapas del Programa. Se regula el vademécum. En la resolución se disponen medidas de regulación e integración de los CP en el sistema de salud. Esta resolución señala como uno de sus objetivos específicos: “Normatizar y protocolizar la atención de los pacientes con dolor y/o necesidad de cuidados paliativos para los tres niveles de atención del sistema provincial de Salud” y “Protocolizar las líneas de intervención en los diferentes escenarios de complejidad, para estandarizar los procesos de atención”. Entre las actividades que figuran en la resolución se encuentra: “Normatizar y protocolizar la atención de pacientes con dolor crónico y/o con enfermedades amenazantes con la vida”. Además, esta provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 9583 (B.O. 27/9/2022).
- San Juan: la ley 1960-Q (B.O. 28/10/2019) crea el Programa Provincial de CP con la finalidad de “establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral de pacientes asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia, con enfermedades que amenazan o limitan la vida” (artículo 2). Se fija las funciones del Programa (artículo 3) y la autoridad de aplicación (artículo 4). Según el artículo 3 de esta ley, el Programa Provincial tiene la función de proponer “estándares de eficiencia y eficacia” (inciso a).

A fin de completar el análisis de todas las jurisdicciones, cabe consignar que las provincias de Chubut (ley 1-738 B.O. 29/9/2022), La Pampa (ley 3478 B.O. 30/9/2022), La Rioja (ley 10573 B.O. 13/12/2022) y Salta (ley 8348 B.O. 17/11/2022) adhirieron a la ley nacional 27678 y, por tanto, sus disposiciones son aplicables en el ámbito provincial.

En dos casos, hay provincias que regulan la provisión de CP en el marco de normas sobre pacientes oncológicos: Jujuy, por ley 5125 (B.O. 26/5/1999) referida al Programa de Atención Integral al Paciente Oncológico, y Santa Cruz, por ley 3501 (B.O. 22/11/2016) de Protección integral del enfermo de cáncer. En Tierra del Fuego, Antártida e Islas del

Atlántico Sur también hay un programa de lucha contra el cáncer que actúa como medio de provisión de CP, pero no menciona explícitamente a estos cuidados (ley 557 B.O. 30/10/2002).

En esta investigación, no encontré normativa explícita sobre esta dimensión en Formosa, San Luis y Santiago del Estero, aunque hay menciones a programas o servicios de CP en sitios de internet.

3. La cobertura de los cuidados paliativos por el sistema de salud

3.1. El Programa Médico Obligatorio y las prestaciones priorizadas por el Estado Nacional

En lo que respecta al deber de cobertura de los CP por parte de los subsectores del sistema a nivel nacional, analizaré en primer lugar lo referido a las obras sociales nacionales y las empresas de medicina prepaga y en segundo lugar lo referido a las líneas de cuidado priorizadas por el Ministerio de Salud de la Nación para las personas con cobertura pública exclusiva.

Las obras sociales nacionales y las empresas de medicina prepaga tienen la obligación de cubrir las prestaciones incluidas en el Programa Médico Obligatorio (en adelante PMO) regulado por la resolución 201/2002 del Ministerio de Salud (B.O. 19/4/2002) y sus sucesivas modificatorias. Esta resolución incluye los CP en el PMO y los define así: “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto” (Apartado 8.1. Anexo I Resolución 201/2002). Se advierte aquí que la norma tiene un alcance que limita los CP a pacientes terminales.

En 2022, el artículo 7 de la ley 27678 expresamente establece a nivel legal el deber de cobertura en estos términos: “Artículo 7º- Cobertura. Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación”.

Así, la ley 27678 amplía el contenido del PMO pues no limita los CP a los casos de pacientes en situación terminal, sino que comprende las “enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida”, que define como “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” (art. 3 Ley 27678). Igualmente, en cuanto a sus alcances, los CP no se limitan a los dolores y problemas “físicos”, sino que incluyen también los psicológicos, sociales y espirituales (arts. 2 y 3). Como particularidad, cabe señalar

que, a diferencia de otras leyes, el artículo 7 de la ley 27678 no menciona al sector público ni al PAMI entre los obligados a brindar CP, si bien tal deber puede deducirse de otros artículos de la propia ley 27678 (artículos 1 y 6 inciso k) y de otras normas⁵².

El decreto 311/2023 (B.O. 14/6/2023) reitera el deber de cobertura y dispone: "ARTÍCULO 7º.- Cobertura. La cobertura prevista en el artículo 7º de la Ley N° 27.678 que por el presente se reglamenta deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la Autoridad Sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de tecnologías sanitarias aprobadas por la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA (ANMAT), a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno".

Entendemos que la norma remite a la resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la "Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos" y que determina prestaciones a ser brindadas como parte de los CP. Sin embargo, sería conveniente el dictado de una resolución que modifique específicamente la resolución regulatoria del PMO para reflejar los cambios promovidos por la ley 27678.

En lo que concierne a las personas con cobertura pública exclusiva, debe tenerse en cuenta que por resolución 4210/2023 del Ministerio de Salud de la Nación (B.O. 8/12/2023) se aprobó el "Listado de líneas de cuidado identificadas por condición de salud enfermedad del Plan Argentino Integrado de Servicios de Salud – Plan de Beneficios (PAISS – PB)". En el anexo I de esta resolución explícitamente se menciona como línea priorizada a los Cuidados Paliativos (línea 98). Este Plan fue creado por resolución 2653/2023 del Ministerio de Salud de la Nación (B.O. 4/10/2023) y entre sus objetivos se encuentran el de "incrementar la cobertura efectiva y equitativa de servicios de salud y líneas de cuidado priorizadas, bajo criterios de calidad, transparencia y eficiencia" (artículo 3 inciso a). En los fundamentos del Plan se afirma que "para avanzar hacia el acceso efectivo y equitativo a una atención integral, es fundamental identificar un paquete prestacional mínimo uniforme de líneas de cuidado priorizadas, con mecanismos de financiamiento sostenibles que contemplen la realidad fiscal, las posibilidades presupuestarias y los ingresos provenientes de aportes y contribuciones a la seguridad social, y que a la vez cuente con mecanismos claros de actualización y monitoreo". Este Plan articula luego con las distintas jurisdicciones. En todo caso, resulta significativo que a nivel normativo el Ministerio de Salud de la Nación ubique a los CP entre las líneas de cuidado priorizadas que se deben garantizar a la población con cobertura pública exclusiva⁵³.

⁵² La Resolución RESOL-2019-1736-INSSJP-DE#INSSJP del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (INSSJP – PAMI) regula el "Nuevo Modelo de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos" que define el "menú prestacional" de CP para pacientes oncológicos en domicilio, que quedan incorporados al "componente Prestacional del Nomenclador Común del Instituto" (art. 1).

⁵³ En el Anexo D sobre objetivos y funciones de la Unidad de Coordinación del Programa se incluye como objetivo específico: "1) Incrementar, para la población con cobertura pública exclusiva, la protección financiera del acceso efectivo a un conjunto de servicios de salud priorizados".

3.2. La cobertura de los cuidados paliativos por el sector público y las obras sociales provinciales

A nivel provincial, la cuestión de la cobertura de los CP exige considerar, por un lado, el sector público y, por el otro, las obras sociales provinciales⁵⁴. Lo que corresponde al sector público a nivel provincial supone la creación de dispositivos y equipos y ello será analizado en el apartado V.

En cuanto a la cobertura de los CP por las obras sociales provinciales, analizamos a continuación la situación de las jurisdicciones en que se encontró normativa explícita sobre el tema, siguiendo un orden cronológico:

- Jujuy: la normativa refiere al paciente oncológico y a las prestaciones de CP que deben ser brindadas por las obras sociales: “Art. 6.- Los servicios sociales de los hospitales Pablo Soria y Héctor Quintana y los regionales, serán receptores de la demanda, debiendo elevarla por vía de la dirección hospitalaria al responsable de la Unidad Ejecutora Provincial del Programa de Atención Integral al Paciente Oncológico. Las obras sociales que acuerden participar del Programa que estatuye esta ley deberán cumplir iguales procedimientos y se harán cargo de tramitar la solicitud de sus afiliados. La participación de las obras sociales, deberá acordarse con la autoridad del Programa de Atención Integral al Paciente Oncológico y su ingreso al sistema requerirá su participación obligatoria en el financiamiento del mismo, no pudiendo ser menor a la cobertura que la obra social tenga en el resto del país” (art. 6 Ley 5125 B.O. 26/5/1999).
- Provincia de Buenos Aires, la ley 12347 (B.O. 22/12/1999) señala como atribución de la Comisión Provincial de CP proponer planes “para obtener la máxima cobertura de pacientes” (art. 3.d) y la Resolución 4353/2012 del Instituto Obra Médico Asistencial (IOMA) regula el programa de CP para pacientes oncológicos de la obra social provincial.
- Río Negro: por el artículo 9 de la ley 3759 (B.O. 16/10/2003) la Comisión Provincial de CP tiene la atribución de “proponer planes para obtener la máxima cobertura de pacientes en el territorio provincial” (inciso d).
- Misiones: la ley XVII-53 (B.O. 9/10/2006) crea un fondo especial “Cuidados Paliativos” para atender a los gastos de la ley (artículos 10 y 11).
- Neuquén: por disposición del artículo 5 de la ley 2566 (B.O. 7/12/2007) “El Instituto de Seguridad Social del Neuquén (ISSN) incorporará a sus coberturas las prestaciones médicas y farmacológicas referidas a los métodos de cuidados paliativos, de acuerdo a lo normado en conjunto entre la Subsecretaría de Salud y el Instituto de Seguridad Social del Neuquén”.
- Ciudad de Buenos Aires: la Resolución 587/2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/03/2010) fija como dos de sus objetivos específicos “establecer las medidas

⁵⁴ GARAY, Oscar Ernesto y JAIMARENA BRION, Guillermo, “Obras Sociales Provinciales y el derecho a la salud”, La Ley LXXVIII, n.º 62. 3 de abril de 2014, pp. 1-4.

de organización y asistenciales que permitan ofrecer una cobertura adecuada, con una coordinación entre los distintos niveles y recursos disponibles, asegurando la equidad, calidad, efectividad y eficiencia y consiguiendo de esta forma la satisfacción de pacientes, familias y profesionales” y “facilitar un modelo de trabajo que permita el abordaje interdisciplinario e integral de las necesidades del paciente y su entorno afectivo para reducir de esta forma el impacto de la enfermedad a nivel personal y social”.

- Santa Fe: la ley 13166 (B.O. 5/1/2011) tiene referencias genéricas al deber de alcanzar con los CP a los “pacientes que estén internados en instituciones públicas y privadas” y a los que permanezcan en su domicilio (art. 5).
- Chaco: por el art. 6 de la ley 2066-G (B.O. 7/12/2012) se crea un fondo especial “Cuidados Paliativos” y por art. 7 explícitamente se dispone la cobertura por la obra social provincial en estos términos: “Artículo 7º: Coberturas Prestacionales. El Instituto de Seguridad Social, Seguros y Préstamos (InSSSeP) incorporará a sus coberturas las prestaciones médico-asistenciales y farmacológicas dispuestas a través del equipo interdisciplinario referidas al Sistema de Cuidados Paliativos; según lo acordado entre el Ministerio de Salud Pública y el InSSSeP. Convocar a todas las obras sociales y planes de medicina prepaga reguladas dentro del ámbito de la Provincia del Chaco a incorporar la cobertura prestacional en cuidados paliativos”.
- La Rioja: las prestaciones del Programa Provincial de CP están incluidas en el “Programa Médico Obligatorio” por disposición del artículo 6 de la ley 9627 (B.O. 10/2/2015).
- Catamarca: El artículo 10 de la ley 5488 (B.O. 11/11/2016) dispone que “los establecimientos de salud públicos, que integran el Sistema Provincial de Cuidados Paliativos, deberán brindar atención paliativa bajo todas las modalidades del Artículo 7º”. Por su parte, el artículo 30 establece: “La Obra Social de los Empleados Públicos de Catamarca (OSEP) deberá garantizar a sus afiliados la cobertura de las prestaciones incluidas en el Sistema de Cuidados Paliativos, de las enfermedades y cuidados paliativos a los que hace referencia el Artículo 2º de la presente Ley”.
- Santa Cruz: la normativa sobre protección integral del enfermo de cáncer (Ley 3501 B.O. 22/11/2016) garantiza desde el sistema de salud las prestaciones en domicilio (art. 14) y la medicación específica (art. 15).
- Corrientes: El artículo 6 de la ley 6424 (B.O. 19/12/2017) dispone la inclusión “en el Programa Médico Obligatorio” de “las prestaciones que integren el Programa Provincial de Cuidados Paliativos”.
- Tucumán: el Programa del Dolor y CP creado por resolución 238/2019 del Sistema Provincial de Salud tiene entre sus objetivos “asegurar la provisión de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos esenciales para el alivio de los síntomas”. Entre las metas del Programa figura “asegurar que el 100% de los pacientes bajo programa de dolor y cuidados paliativos reciban su medicación”.
- La Pampa: la resolución 712/2015 del 7 de julio de 2015 del Instituto de Seguridad Social de la Provincia regula las prestaciones vinculadas con los Cuidados Paliativos.

- Córdoba: la resolución 588/2022 de la Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) del 28 de diciembre de 2022 regula lo referido al servicio de internación domiciliaria.

Para completar el análisis, debe tenerse presente que las provincias de Chubut y Salta tendrían la obligación de cobertura en tanto han adherido a la ley nacional 27678 y ello conllevaría el deber de garantizar las prestaciones.

Finalmente, en el resto de las provincias (Entre Ríos, Formosa, Mendoza, San Juan, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego) no encontré en este relevamiento normativa específica disponible sobre cobertura por el sistema de salud. Ello no significa que, por disposiciones o normativa interna de las obras sociales provinciales que no está accesible públicamente, no se disponga la cobertura de los CP. El análisis, reitero, se limita al plano normativo.

4. Las modalidades de prestación de servicios de CP

4.1. El nivel nacional

Al momento de considerar cómo se integran los CP en el sistema de salud, un aspecto fundamental lo constituyen las modalidades de prestación de los CP. La OMS se refiere a cuatro modalidades en su modelo de evaluación de políticas de CP en relación al componente de provisión de los CP en plataformas de prestación integrada de servicios de salud: hospice, domiciliaria, hospitalaria, ambulatoria ⁵⁵.

En el plano nacional, la ley 27678 de CP se refiere al tema en forma genérica, al regular las funciones de la autoridad de aplicación en el artículo 6 y aclarando únicamente que se debe incluir la atención domiciliaria. Al respecto, debe tenerse presente que, aún cuando no sea específica de los CP, por ley 26.480 (B.O. 6/4/2009) se incorporó la asistencia domiciliaria entre las prestaciones cubiertas por la ley 24901 de Discapacidad (artículo 39 inciso d).

El tema de las modalidades aparece en la resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la "Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos". Esta resolución distingue tres niveles, en función de la situación del paciente y de la composición de los equipos de profesionales. Volveremos a analizar el tema en el próximo apartado. Esta norma reconoce como antecedente la resolución 643/00 del Ministerio de Salud de la Nación que aprobaba las normas de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos (B.O. 22/8/2000), que sirvió de referencia para la organización de CP en todo el país hasta que fue reemplazada por la resolución 357/2016.

4.2. El nivel provincial

En tanto corresponde a las provincias la implementación de los servicios de salud, es lógico que sea a nivel provincial que encontremos en las distintas jurisdicciones

⁵⁵ Ibid.

concretas referencias a las modalidades de atención en CP. En este sentido, puede observarse que la normativa provincial pone el foco en enfatizar que la atención de CP se brindará en forma ambulatoria, domiciliaria, hospitalaria y de casas de hospices. Nuevamente, presentamos a continuación las distintas provincias en orden cronológico de su normativa:

- Provincia de Buenos Aires: la ley 12347 (B.O. 22/12/1999) abarca a “pacientes hospitalizados y ambulatorios” (artículo 1), mientras que en el Decreto 357/2007 (B.O. 9/8/2007) se menciona también al domicilio (artículo 3.4).
- Córdoba: por ley 9021 (B.O. 29/8/2002) se establece entre las funciones y atribuciones de las Unidades de Cuidados Paliativos “priorizar la asistencia hospitalaria de cuidados paliativos a domicilio, evitando internaciones innecesarias, respetando el deseo de los pacientes terminales de ser atendidos y morir en su domicilio.” (artículo 7.f).
- Misiones: la ley XVII-53 (B.O. 9/10/2006) hace referencia a pacientes hospitalizados y ambulatorios (artículo 6).
- Río Negro: la resolución 802/2007 del Ministerio de Salud fechada el 22/05/2007 señala que los pacientes podrán ser atendidos en institución con internación, institución sin internación, hospital de día y domicilio del paciente.
- Neuquén: La ley 2566 (B.O. 7/12/2007) señala como funciones del Programa Provincial de Cuidados Paliativos “garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia” (artículo 3.b).
- Ciudad de Buenos Aires: la resolución 587-2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/03/2010) impulsa la coordinación en red de los dispositivos de CP y menciona los “ámbitos de atención”: “ambulatoria; domiciliaria; hospital de día; hospitalización de corta, mediana y larga estancia”. En esa resolución también se insiste en “facilitar la complementariedad de acciones domiciliarias a través de la organización de los recursos gubernamentales y no gubernamentales para una adecuada referencia y contrarreferencia”.
- Entre Ríos: la ley 9977 (B.O. 2/8/2010) aclara que “los alcances del programa se extienden a los pacientes que se encuentren internados en hospitales públicos y a los que derivados del hospital público o con alta voluntaria, permanezcan en su domicilio, para su mayor bienestar” (artículo 5).
- Santa Fe: la ley 13166 (B.O. 05/01/2011) dispone: “Los cuidados paliativos deben alcanzar a los pacientes que estén internados en instituciones públicas y privadas; y a los que, derivados del hospital público o con alta voluntaria permanezcan en su domicilio para su mayor bienestar” (artículo 5).
- Chaco: la ley Nro. 2066-G (Antes ley 7129 – B.O. 7/12/2012) en su artículo 9 regula cuatro modalidades: “a) Atención paliativa con internación. Para ello se contará con equipos interdisciplinarios y un número suficiente de camas y salas de cuidados paliativos, de acuerdo con lo que la autoridad de aplicación estime procedente. b) Atención paliativa ambulatoria. Para ello se contará con equipos interdisciplinarios para los pacientes que no requieran de internación en la institución, brindando el servicio a través de los consultorios paliativos y hospitales o centros de día. c) Atención paliativa domiciliaria. Para lo cual se

contará con equipos de atención paliativa domiciliaria. d) Atención paliativa en hospices o casas de cuidados”.

- La Rioja: por ley 9627 (B.O. 10/2/2015), se establecen las siguientes modalidades de atención: “a) Internación especializada. b) Ambulatoria. c) Domiciliaria. d) Centro de día. e) Casas de Cuidados Paliativos” (artículo 3.4).
- Catamarca: en la ley 5488 (B.O. 11/11/2016) tiene una regulación similar a Chaco, aunque no menciona los hospices y en cambio se refiere a la capacitación en Cuidados Paliativos como cuarta modalidad (artículo 7).
- Santa Cruz: la ley 3501 (B.O. 22/11/2016) garantiza “desde el sistema de salud las prestaciones en domicilio según criterio médico consensuado y con consentimiento informado de la familia, la accesibilidad a las prestaciones que intervengan en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación así como los estados secuelares” (artículo 14).
- Corrientes: en la ley 6424 (B.O. 19/12/2017) enumera las modalidades: “Internación especializada; Ambulatoria; Domiciliaria; Centro de día; Casas de cuidados paliativos” (artículo 3.4).
- San Juan: el Programa Provincial de Cuidados Paliativos tiene entre sus funciones “garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia” (artículo 3.b - LEY 1960-Q B.O. 28/10/2019).

En los casos de Chubut, La Pampa, Salta y Tucumán resultan aplicables las normas nacionales por su adhesión a la ley nacional 27678.

En el resto de las provincias no encontramos una mención explícita a las diferentes modalidades.

5. El desarrollo de dispositivos y equipos de CP

5.1. A nivel nacional

La cuarta cuestión que voy a abordar en este trabajo es la del desarrollo de dispositivos y la conformación de equipos. Se trata de una dimensión fundamental, que se vincula con el modelo y las modalidades de atención. En el modelo de evaluación de las políticas de CP de la OMS se hace referencia a la integración de los CP tanto en la atención primaria como en servicios especializados ⁵⁶.

El tema aparece en la ley 27678 entre las funciones de la autoridad de aplicación, que incluye la de “impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos para pacientes y familiares y/o entorno significativo coordinados en red a partir y durante el tiempo que resulte necesario incluyendo el duelo en caso de fallecimiento” (artículo 6.b) y “propiciar la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud” (artículo 6.c).

⁵⁶ Ibid.

En cuanto a los dispositivos, los efectores de salud dependen de las provincias y los municipios en su inmensa mayoría y de allí que sea lógico que la ley nacional señale que la autoridad de aplicación debe impulsar el desarrollo de estos dispositivos, lo que supondrá la coordinación con las provincias. A la autoridad nacional le corresponderá favorecer, a través de esta ley y de otras instancias como el Consejo Federal de Salud, ese trabajo en red.

Para comprender cómo es la regulación de los equipos de CP a nivel nacional resulta imprescindible reseñar la resolución 357/2016 del Ministerio de Salud de la Nación (B.O. 5/4/2016) que distingue tres niveles, en función de la situación del paciente y de la composición de los equipos de profesionales, según se explica a continuación:

Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
“Se trata de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables con los recursos disponibles en dicho nivel”.	“Se trata de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo, con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1”	“Se trata de pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo, con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1 ni 2.”.
“El nivel I incluye a los profesionales de diferentes disciplinas de atención primaria o de especialidades, habilitados y certificados por autoridad competente, y con formación básica en Cuidados Paliativos (C.P.) que permita adquirir conocimientos, actitudes, y habilidades en C.P. para el diagnóstico,	“El nivel 2 requiere la presencia de un equipo básico identificable y consolidado. Este se encuentra constituido como mínimo por un médico capacitado en Cuidados Paliativos y otros profesionales de enfermería, psicología, trabajadores sociales, con una formación básica en C.P. -conocimientos, actitudes y habilidades en C.P. para el diagnóstico,	“Nivel III. “Está formado por el equipo capacitado en Cuidados Paliativos, con conocimientos, actitudes, y habilidades en C.P. para el diagnóstico, tratamiento, prevención y derivación, y que debe incluir como mínimo 4 disciplinas (medicina, enfermería, psicología y trabajo social). La formación de post-grado teórico práctica de los profesionales debe ser

tratamiento, prevención y derivación”.	tratamiento, prevención y derivación- y dedicación exclusiva o semiexclusiva. La formación de post-grado teórico práctica de los profesionales debe ser certificada o recertificada por la autoridad competente. Se debe contar con ministros de fe y/o asesores espirituales disponibles. Un equipo de voluntarios (previa selección y entrenamiento adecuados), y una secretaria son un opcional recomendado. Los profesionales del equipo básico consolidado cuentan con los mismos servicios e instituciones de apoyo del nivel 1, así como con consultores estables: clínicos, cirujanos, bioeticista, etc.”	certificada o re-certificada por la autoridad competente. Contará con secretaría y los servicios e instituciones de apoyo y consultores estables que posee el nivel 2. Los voluntarios (previa selección y entrenamiento adecuados) son un recurso humano opcional altamente recomendado.”
--	---	--

Tabla 1 – Fuente: Resolución 357/2016 del Ministerio de Salud de la Nación (B.O. 5/4/2016)

Esta resolución es anterior a la ley 27678 y es de esperar que sea actualizada en función de las directivas de esta ley. Por otra parte, estas directrices están sujetas a la adhesión de las provincias y a su propia normativa para regular los equipos y, sobre todo, a crear los cargos y asignarlos para la efectiva conformación de equipos de CP.

5.2. A nivel provincial

En el plano provincial, analizaré las normas que regula la creación y funcionamiento de los dispositivos y equipos, con referencia a su composición y tipologías.

- Provincia de Buenos Aires: entre las atribuciones de la Comisión Provincial se encuentra la de propiciar la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios (artículo 3.4 ley 12347 B.O. 22/12/1999). En el Decreto reglamentario 357/2007(B.O. 9/8/2007) se indica que esta Comisión promoverá “la implementación de una Red Provincial de Cuidados Paliativos (RPCP), que tendrá como objetivos generales: a.- Implementar equipos de Cuidados Paliativos y coordinar sus actividades en los diferentes niveles asistenciales (domicilio y Hospitales Provinciales y Municipales de la Provincia de Buenos

Aires) para asegurar continuidad de tratamiento cuando el paciente cambia de lugar de asistencia. b.- Potenciar el rol de la atención primaria en la detección de casos y en la asistencia de situaciones simples”.

- Córdoba: la ley 9021 (B.O. 29/8/2002) instituye “en los Hospitales del Sistema Público de Salud, cuya complejidad lo requiera y la reglamentación determine, las Unidades de Cuidados Paliativos” (artículo 4). Se define a la “Unidad de Cuidado Paliativo” como el “grupo interdisciplinario encargado de la atención activa e integral de las personas que padecen enfermedad avanzada, progresiva, incurable, con pronóstico de vida limitado, o de aquellas afectadas de dolor crónico cualquiera sea su origen, como así también de su familia o entorno afectivo” (artículo 5).
- Río Negro: la ley 3759 (B.O. 16/10/2003) crea la Comisión Provincial de CP con el objetivo de proponer “los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública-privada” (artículo 1). Luego, la resolución 802/2007 del Ministerio de Salud de Río Negro (22/5/2007) que, al igual que hacía la resolución 643/2000 del Ministerio de Salud de la Nación vigente en ese momento, distingue los tres niveles de atención y los tres tipos de equipos. En el nivel 1, se refiere la resolución a un equipo “funcional” (“aquel cuyos integrantes, que reconocen y promueven los beneficios del cuidado multiprofesional e interdisciplinario, no trabajan exclusivamente en Cuidados Paliativos ni conforman un grupo interdisciplinario en forma permanente, pero cuando asisten a un paciente establecen los objetivos y planean las estrategias en forma conjunta”). En el nivel 2, “se requiere la presencia de un equipo básico identificable y consolidado” y un “equipo constituido mínimamente por un médico especializado en Cuidados Paliativos y profesionales de enfermería, psicología, trabajadores sociales, con una formación básica en cuidados paliativos. Disponibilidad de ministros de fé, asesores espirituales o sacerdotes. Recurso opcional: voluntarios y secretaria administrativa”. Finalmente, en el nivel 3, “el equipo completo de recursos humanos debe ser especializado en Cuidados Paliativos. El equipo debe hallarse a disposición del paciente y familia las 24 hs. del día”.
- Misiones: la ley XVII-53 (B.O. 9/10/2006) “tiene por objeto instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales” (artículo 1). En consecuencia, dispone que “los hospitales públicos y/o instituciones estatales de medicina asistencial con Nivel III deben contar con equipos de cuidados paliativos integrados por médicos generalistas, especialistas según patologías, anestesistas, enfermeras, psicólogos, kinesiólogos, nutricionistas, trabajadores sociales y todo profesional que el paciente necesite, quienes tienen a su cargo el desarrollo y cumplimiento de las funciones en los términos que fije la reglamentación” (artículo 5).
- Neuquén: el artículo 3 de la ley 2566 de Neuquén (B.O. 7/12/2007) propicia la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios. El artículo 4 dispone que el “Programa provincial de cuidados paliativos” se implementará “a través

de las unidades de cuidados paliativos del Hospital Regional "Castro Rendón" y de los hospitales de referencia en el interior de la Provincia".

- Entre Ríos: el artículo 6 ley 9977 (B.O. 2/8/2010) afirma que los equipos deben ser interdisciplinarios. Por decreto 2610 del Gobernador (B.O. 25-2-2016) se crea el servicio de CP en el Hospital Materno Infantil "San Roque" de Paraná.
- Ciudad de Buenos Aires: la resolución 587/2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/03/2010) señala que "en cada región sanitaria deberá garantizarse en un plazo no mayor a un año la existencia de al menos un equipo básico identificable y consolidado, constituido como mínimo por un médico especializado en Cuidados Paliativos y otros profesionales de las áreas de enfermería, psicología, trabajo social, terapia ocupacional y farmacia con formación básica en Cuidados Paliativos y dedicación exclusiva o semi-exclusiva. Debe contar además con consultores estables: clínicos, cirujanos, bioeticistas, etc.". Esta resolución sigue las Normas de Organización y Funcionamiento de Cuidados Paliativos (resolución 643/2000 Ministerio de Salud de la Nación) vigentes en ese momento, e identifica tres tipos de equipos: "equipo funcional de CP", "equipo básico" y "equipo completo especializado en CP". La resolución 587/2010 hace una opción por la "mejora en los niveles asistenciales existentes", de modo que "la creación de recursos asistenciales específicos debe ser planificada y adaptada a las necesidades de apoyo que tengan dichos niveles, una vez introducidas estas mejoras". Para esta resolución, "los dispositivos asistenciales específicos deben ser considerados como recursos de apoyo a los niveles ya existentes, asegurando en todo momento que no se establezcan redes paralelas a los mismos. Los apoyos no solamente deben ser en el terreno asistencial, sino también en la formación, interconsultas o asesorías y coordinación entre niveles".
- Santa Fe: la ley 13166 (B.O. 5/1/2011) señala que la autoridad de aplicación deberá "intervenir en la autorización para la creación y posterior control del funcionamiento de efectores privados y públicos que se dediquen a cuidados paliativos" (artículo 4.1). La estrategia asumida a nivel normativo supone el desarrollo de los "equipos funcionales" (Decreto 2777/2012, B.O. 18/10/2012). En el artículo 7 de este Decreto, que reglamenta el artículo 7 de la ley 13166 referido a los "recursos humanos", se dispone que "1) La conformación profesional de los equipos podrá incluir trabajadores de más de un establecimiento de salud de la red vinculados en perspectiva de red por su participación en el proyecto terapéutico compartido; siendo excluyente la participación de al menos un médico, un enfermero, un psicólogo y un trabajador social en términos de la interdisciplinariedad requerida; sin desmedro de la inclusión de otras profesiones si el equipo mismo lo considerara necesario". Según el Decreto, se entiende por "equipo funcional" "a aquel cuyos integrantes se reconocen entre sí y son reconocidos por los equipos territoriales en términos de capacidades para la definición de un proyecto de cuidados paliativos adecuados a las necesidades del paciente, los que deberán promover siempre los beneficios del cuidado multiprofesional e interdisciplinario, con perspectiva de redes regionalizadas que priorizan la atención de las personas en el lugar más cercano

a su domicilio si hay viabilidad para ello” (artículo 6.1). Explícitamente se aclara que “estos equipos funcionales no necesariamente conformarán una estructura orgánica en los establecimientos para trabajar exclusivamente en Cuidados Paliativos, sino que se constituirán en la articulación para la tarea sin desmedro de sus tareas habituales, en un número calculado con base a datos epidemiológicos y de disponibilidad regional de recursos humanos en salud” (artículo 6.3).

- Chaco: La ley Nro. 2066-G (Antes ley 7129 B.O. 7/12/2012) contiene una detallada regulación del Sistema Provincial de CP y dispone que la autoridad de aplicación “establecerá la estructura organizativa de los establecimientos públicos en relación a todas las modalidades” y “en los casos de establecimientos privados y casas de cuidados o Hospices, serán los propios establecimientos los que establecerán sus estructuras organizativas” (artículo 15). Esta ley dispone que “los equipos de cuidados paliativos deben ser interdisciplinarios y estarán conformados por un Médico Director que deberá ser asistido por profesionales de la salud, de acuerdo con las necesidades de cada paciente, quienes deberán acreditar capacitación y experiencia específica que considere la autoridad de aplicación. Asimismo, contarán con el asesoramiento del Comité Hospitalario de Bioética creado por ley 4781” (artículo 12).
- La Rioja: la autoridad de aplicación tiene la función de “Impulsar el desarrollo de dispositivos de Cuidados Paliativos, coordinados en red para la internación específica, atención ambulatoria, atención en centros de día, atención en casa de Cuidados Paliativos y atención domiciliaria para asegurar la continuidad asistencial del paciente y su familia durante todo el proceso de la enfermedad y durante el duelo” (artículo 5.3. ley 9627 - B.O. 10/2/2015). Esta ley señala que el Programa Provincial de Cuidados Paliativos tiene como objetivo “implementar Servicios de Cuidados Paliativos integrados por equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios compuestos por profesionales, técnicos, voluntarios, cuidadores y otros trabajadores con capacitación en Cuidados Paliativos y pertenecientes a las áreas de medicina, enfermería, psicología, terapia ocupacional, trabajo social y toda otra indicada por el equipo profesional interviniente, a los fines de realizar planes de acompañamiento y apoyo al paciente y su familia durante el curso de la etapa paliativa de la enfermedad y durante la elaboración del duelo” (artículo 3.1 ley 9627 B.O. 10/2/2015).
- Catamarca: la ley 5488 (B.O. 11/11/2016) dispone que “los establecimientos de salud públicos, que integran el Sistema Provincial de Cuidados Paliativos, deberán brindar atención paliativa bajo todas las modalidades del Artículo 7º de la presente ley” (artículo 10). Esta ley define a la Unidad de CP con una redacción similar a la ley de Córdoba y el artículo 13 impulsa desarrollo de dispositivos con una redacción similar a la ley de La Rioja. A su vez, el artículo 14 precisa que estas unidades “funcionarán como equipos sanitarios autónomos e interdisciplinarios, dependientes de la Dirección de los establecimientos sanitarios a la que pertenezcan y estarán integradas, en los términos y condiciones que la reglamentación establezca, por: I. Profesionales de la salud humana designados en sus funciones, previa convocatoria interna, en base a

idoneidad y experiencia en la materia. II. Profesionales de disciplinas conexas y personas voluntarias que acrediten capacitación y entrenamiento en Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor. Cada Unidad funcionará bajo la supervisión de un Coordinador de Equipo, el que deberá poseer antecedentes en la especialidad de Cuidados Paliativos y Medicina del Dolor”.

- Santa Cruz: impulsa “el desarrollo de las unidades de cuidados paliativos en todos los efectores de salud con internación, con su correspondiente recurso humano, que podrá ser asignados “Ad-hoc” para la función, así como los recursos económicos correspondientes para su funcionamiento” (Artículo 8, ley 3501 - B.O. 22/11/2016).
- Corrientes: la ley 6424 (B.O. 19-12-2017) que establece el Programa Provincial de Cuidados Paliativos dispone que los equipos serán “interdisciplinarios y multidisciplinarios compuestos por profesionales, técnicos, voluntarios, cuidadores y otros trabajadores con capacitación en cuidados paliativos y pertenecientes al área de medicina, enfermería, psicología, terapia ocupacional, trabajo social, y toda otra indicada por el equipo profesional interviniente” (artículo 3).
- Tucumán: la resolución 238-2019 del Sistema Provincial de Salud (B.O. 13/6/2019) fija metas concretas en torno a la consolidación de equipos, a saber: “Lograr al 2019, que los hospitales Padilla, de Niños, maternidad de Las Mercedes y Centro de Salud Zenón Santillán cuenten con una unidad de dolor y cuidados paliativos Lograr al 2021, que todos los hospitales de tercer nivel de la provincia cuenten con una unidad de dolor y cuidados paliativos”. Según la resolución, los equipos son interdisciplinarios.

A fin de completar el estudio, hay que tener en cuenta que, en el caso de las provincias de Chubut, La Pampa y Salta, rige la adhesión a la ley nacional 27678. En las restantes provincias (Formosa, Jujuy, Mendoza, San Juan, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego) no encontramos normas explícitas sobre esta dimensión del análisis.

6. Conclusiones

En este trabajo he analizado la normativa nacional y provincial sobre CP en lo que concierne a la integración de esos cuidados en el sistema de salud en relación a cuatro aspectos: los CP en la normativa de regulación del sistema de salud, la cobertura de los CP, las modalidades de prestación de los CP y el desarrollo de los dispositivos y los equipos de CP.

Ante todo, cabe destacar que la regulación de los CP en Argentina no se limita a ordenar la cobertura de un conjunto de prestaciones, sino que procura diseñar un “modelo de atención” (artículo 3 ley 27678). Ello supone un trabajo articulado entre los distintos subsistemas y sectores de salud y también en los distintos niveles de atención. Es un modelo que abarca todo el ciclo vital y no se limita al paciente, sino que incluye también a su familia o entorno. A nivel nacional existen directivas de regulación del funcionamiento de los CP, aprobadas en el año 2000 y reformadas en 2016.

En el plano provincial, encontramos normas sobre CP que ponen el énfasis en la integración de los CP en los hospitales públicos y el dictado de protocolos o estándares por la autoridad de aplicación para el funcionamiento de los servicios. En las provincias Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, Mendoza, Misiones, Neuquén, Río Negro, San Juan, Santa Fe y Tucumán y en la Ciudad de Buenos Aires encontramos normas sobre estos temas, con distintos alcances. En los casos de Chubut, La Pampa, La Rioja y Salta rigen las normas nacionales por su adhesión a la ley 27678. En los casos de Jujuy, Santa Cruz y Tierra del Fuego los CP aparecen mencionados explícitamente en las normas regulatorias del sistema de salud vinculadas con el cáncer. Finalmente, en los casos de Formosa, San Luis y Santiago del Estero no encontramos normas explícitas en esta dimensión.

Respecto a la cobertura de los CP por el sistema de salud, a nivel nacional los CP se incorporaron al PMO ya en 2002. Con la ley 27678 es de esperar una actualización de esa normativa, para ampliar su cobertura. A su vez, los CP están incluidos en las líneas de cuidado priorizadas a nivel nacional por el programa PAISS que apunta a la población con cobertura pública exclusiva. Por su parte, en las jurisdicciones Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Córdoba, Corrientes, Jujuy, La Pampa, La Rioja, Misiones, Neuquén, Río Negro, Santa Fe y Tucumán se encontraron normas, de distinto alcance, sobre tal cobertura. Considera que la mejor práctica en estos casos se puede verificar en las leyes de Neuquén, Chaco y Catamarca, pues explícitamente establecen que la obra social provincial debe cubrir los CP. Igualmente, considero una buena práctica análoga lo que realizan La Rioja y Corrientes, que mencionan que las prestaciones de CP se integran al PMO. En Jujuy y Santa Cruz la normativa se vincula con la atención de los pacientes oncológicos. En los casos de Chubut y Salta la adhesión a la ley nacional 27678 tiene implicaciones en la dimensión local para la cobertura. En los casos de Entre Ríos, Formosa, Mendoza, San Juan, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur no se encontraron normas sobre este punto. Ello no significa que no existan disposiciones o regulaciones no accesibles por sitios de internet sobre la temática.

En cuanto a las modalidades de prestación de servicios de CP, la normativa analizada distingue la internación, la atención ambulatoria y domiciliaria y en hospices o casas de cuidados. En general, se promueve la atención domiciliaria. Las jurisdicciones que tienen normativa específica sobre esta dimensión son: Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, La Rioja, Misiones, Neuquén, Río Negro, San Juan, Santa Cruz y Santa Fe. En el caso de Formosa, Jujuy, Mendoza, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur no encontramos normas sobre este tema.

En cuanto a la conformación e integración de los equipos de CP, la ley 27678 propicia "la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud" (artículo 6.c). En este campo, es fundamental la resolución 357/2016 del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la "Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos" y distingue tres niveles para los distintos equipos, que varían en función de la situación

del paciente. Pareciera que estas directivas deberían ser actualizadas luego de la sanción de la ley 27678.

A nivel provincial, se encuentran normas que regulan la creación de equipos en los efectores de salud. También se promueve la conformación interdisciplinaria de los equipos. Se encuentran algunas experiencias que se limitan a equipos funcionales, mientras que otras normas adoptan los tres niveles que se propician a nivel nacional. Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Catamarca, Chaco, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, La Rioja, Misiones, Neuquén, Río Negro, Santa Cruz, Santa Fe y Tucumán son las jurisdicciones que tienen normativa explícita en la materia. En los casos de Chubut, La Pampa y Salta rige la ley 27678 por adhesión provincial. En Formosa, Jujuy, Mendoza, San Juan, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego no encontramos normas explícitas sobre esta dimensión.

En definitiva, se puede afirmar que existe a nivel nacional un plexo normativo que favorece la integración de los CP en el sistema de salud. En algunos casos, las provincias, ya sea por la adhesión a la ley nacional o por su propia normativa, también cumplen con esa integración desde lo normativo. El desafío del federalismo se presenta de forma imperiosa en esta materia, a cuyo fin un rol fundamental lo juega el Consejo Federal de Salud. En todos los casos, es decisivo a nivel provincial la asignación de partidas presupuestarias concretas y medidas administrativas para que el sector público garantice los servicios de CP de forma integrada y como modelo de atención.

Capítulo IV. Los cuidados paliativos domiciliarios y su marco jurídico en Argentina – Jorge Nicolás Lafferriere

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024). Los cuidados paliativos domiciliarios y su marco jurídico en Argentina. *Jurisprudencia Argentina*, 2024-IV, fasc. 1, 4/10/2024, p. 1-4, ISSN: 2545-6261.

1. Introducción

El presente trabajo apunta a identificar el marco jurídico vigente en Argentina que regula la provisión de cuidados paliativos domiciliarios, una de las modalidades de atención en esta temática, junto con la atención ambulatoria, la hospitalaria y la de hospices. En efecto, en 2014, la Organización Mundial de la Salud urgía a los Estados Miembro a “desarrollar, fortalecer e implementar, cuando sea apropiado, políticas de cuidados paliativos (en adelante CP) para apoyar un fortalecimiento integral de los sistemas de salud para integrar servicios de CP basados en la evidencia, costo-efectivos y equitativos en la atención continua, a través de todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, comunitaria y domiciliaria, y con esquemas de cobertura universal”⁵⁷. De esta manera, con el estudio de la recepción jurídica de esta modalidad específica de cuidados se apunta a generar conocimiento sobre uno de los factores que facilita y hace posible su concreción. Así, se ha dicho que “resulta necesario incorporar una visión de prolongación de la atención del paciente a su domicilio, desde el equipo hospitalario o incorporando equipos móviles de cuidados paliativos”⁵⁸.

Entre los beneficios de los CP domiciliarios se encuentra el hecho de que sirven para alinear las preferencias de cuidado de las personas con enfermedades avanzadas en el final de la vida con los resultados sanitarios deseables. En tal sentido, un importante trabajo se publicó en 2023 con la finalidad de estimar las consecuencias financieras de implementar servicios de cuidados paliativos domiciliarios a pacientes oncológicos en final de vida en el subsistema público de salud de las provincias de Río Negro y Neuquén. El trabajo llegó a la conclusión que “la incorporación de un servicio organizado de cuidados paliativos domiciliarios produciría un ahorro anual de aproximadamente USD 277.000 en Río Negro y USD 569.000 en Neuquén, con respecto

⁵⁷ Organización Mundial de la Salud, «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course» (Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2014).

⁵⁸ María Susana Ciruzzi et al., «Los cuidados paliativos como derechos humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Segunda parte.», *Microjuris* MJD1014 (2019): 1-20.

a la situación de no contar con dichos servicios”⁵⁹. Si bien se trata de un estudio que no es automáticamente trasladable a otras jurisdicciones, por la fragmentación del sistema de salud, como aclaran los autores, las conclusiones reflejan la importancia de esta específica modalidad de atención. Cabe señalar que, según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020, en Argentina existían en 2020 46 equipos de primer nivel que proveen servicios de CP en el ámbito extrahospitalario, que incluye la atención domiciliaria⁶⁰.

Para esta tarea, en un primer apartado presentaré el marco normativo nacional, con especial atención a la Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y a las leyes y resoluciones sobre el tema existentes a nivel nacional. Luego, abordaré la normativa a nivel provincial, distinguiendo las jurisdicciones en que se encuentra una detallada regulación de estos CP de aquellas que sólo presentan normas genéricas sobre los CP domiciliarios. Finalmente, por su relevancia como insoslayable pauta de interpretación, realizaré una sintética reseña de la sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante la Corte IDH) en el caso “Vera Rojas y otros vs. Chile” del 1ro. de octubre de 2021, con particular atención a las referencias a los cuidados paliativos domiciliarios.

Este trabajo se inserta en el marco de un proyecto de investigación sobre el derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal⁶¹, que en uno de sus ejes de trabajo ha relevado toda la normativa existente referida a CP en Argentina. Desde ya, es importante resaltar que, aunque a los CP se le aplican las normas generales sobre derecho a la salud, en este artículo únicamente se hará mención a las disposiciones referidas específicamente a los CP o a la internación domiciliaria cuando ello engloba a los CP domiciliarios. Por otra parte, cabe aclarar que la no existencia de normativa en una jurisdicción no significa que no existan servicios de CP domiciliarios en esa provincia, como así también que la existencia de una normativa nacional o provincial no significa que efectivamente se estén brindando los CP domiciliarios que garantiza o impulsa la norma respectiva.

2. Marco normativo nacional

2.1. La Convención Interamericana de Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (CIPDHPM)

La consideración del marco normativo sobre CP debe necesariamente comenzar por la Convención Americana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas

⁵⁹ Laura Lamfre et al., «Análisis de impacto presupuestario: Servicios de cuidados paliativos en pacientes oncológicos del subsector público de Río Negro y Neuquén», *Revista Argentina de Salud Pública* 15 (28 de julio de 2023): e107-e107.

⁶⁰ Tania Pastrana, Tania et al., *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020*, 2da. (Houston: IAHP, 2021).

⁶¹ Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación sobre “El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal” (Programa IUS, Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica Argentina).

Mayores (en adelante CIPDHPM, Ley 27.360 – B.O. 31/5/2017) en razón de que la Ley 27.700 (B.O. 30/11/2022) le otorgó jerarquía constitucional. Esta Convención reconoce expresamente a los CP como un derecho, formula una definición (art 2), los incluye al referirse al derecho a la vida y a la dignidad en la vejez (art. 7), al derecho a brindar consentimiento libre e informado en el ámbito de la salud (art. 11), entre los derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo (art. 12) y entre los contenidos del derecho a la salud (art. 19)⁶².

De la lectura de la Convención puede extraerse la importancia que se asigna a los cuidados en el domicilio. En efecto, al definir en el art. 2 a la “Persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo” se establece que es “aquella que reside temporal o permanentemente en un establecimiento regulado sea público, privado o mixto, en el que recibe servicios socio-sanitarios integrales de calidad, incluidas las residencias de larga estadía, que brindan estos servicios de atención por tiempo prolongado a la persona mayor, con dependencia moderada o severa que no pueda recibir cuidados en su domicilio”. Como sucede con otras definiciones, la norma puede ser tomada en un sentido descriptivo, o bien también puede deducirse un contenido valorativo, en tanto se da prioridad a los cuidados en el domicilio y, cuando ellos no puedan brindarse, corresponderá la atención en servicios de cuidado a largo plazo.

En igual sentido, al momento de regular lo que denomina como “derecho a la independencia y a la autonomía”, la Convención señala que los Estados Parte asegurarán “que la persona mayor tenga acceso progresivamente a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad, y para evitar su aislamiento o separación de ésta” (art. 7.c).

Concordantemente, cuando el art. 24 se refiere al derecho a la vivienda, señala que “los Estados Parte deberán adoptar las medidas pertinentes para promover el pleno goce de este derecho y facilitar que la persona mayor tenga acceso a servicios socio-sanitarios integrados y servicios de cuidados domiciliarios que le permitan residir en su propio domicilio conforme a su voluntad”.

Finalmente, en otras disposiciones de la Convención, se establecen deberes de capacitar y sensibilizar al personal encargado de los servicios domiciliarios (art. 9.f) y a los familiares y personas que ejerzan tareas de cuidado (art. 9.g).

2.2. Leyes y resoluciones a nivel nacional

A nivel nacional, resulta insoslayable la referencia a la ley 26.480 (B.O. 6/4/2009), que incorporó la asistencia domiciliaria entre las prestaciones cubiertas por la ley 24901 de Discapacidad (artículo 39 inciso d). En concreto, según esta ley “será obligación de los entes que prestan cobertura social, el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad: d) Asistencia domiciliaria: Por indicación

⁶² María Soledad Cisterna Reyes, «Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI», *Utopía y Praxis Latinoamericana* 26, n.º 93 (2021): 225-41.

exclusiva del equipo interdisciplinario perteneciente o contratado por las entidades obligadas, las personas con discapacidad recibirán los apoyos brindados por un asistente domiciliario a fin de favorecer su vida autónoma, evitar su institucionalización o acortar los tiempos de internación. El mencionado equipo interdisciplinario evaluará los apoyos necesarios, incluyendo intensidad y duración de los mismos así como su supervisión, evaluación periódica, su reformulación, continuidad o finalización de la asistencia. El asistente domiciliario deberá contar con la capacitación específica avalada por la certificación correspondiente expedida por la autoridad competente” (art. 39.c). Esta norma vino a complementar el art. 34 que dispone: “Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las obras sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren, conforme la evaluación y orientación estipulada en el artículo 11 de la presente ley”.

Por su parte, la ley 27678 (B.O. 5/7/2022) de Cuidados Paliativos entiende a los CP como un “modelo de atención” (art. 3) y ello supone una articulación entre los distintos niveles del sistema de salud y entre los distintos subsectores con la prioridad puesta en el acceso oportuno, como surge del artículo 6 de la ley 27678. Entre las funciones de la autoridad de aplicación se incluye el deber de: “a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio” (art. 6).

Una norma fundamental en esta materia es la resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la “Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos”. Ya en el punto 1.1. se indica que las modalidades de asistencia son: “domicilio, hospital, centros comunitarios, hogares geriátricos, casas de cuidados paliativos, atención ambulatoria, etcétera”. Esta resolución propugna una estrategia entre cuyos componentes básicos se encuentra “asegurar que los hospitales cuenten con equipos de cuidados paliativos para ofrecer servicio en las instituciones y propiciar la atención en domicilio”.

La Resolución 357/2016 categoriza la atención en niveles, según el riesgo del paciente (punto 4). En el apartado 5 dedicado al Nivel I (“pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, pero controlables con los recursos disponibles en dicho nivel”), encontramos referencia a los CP domiciliarios. En el apartado 5.6.1. se establecen los “requerimientos para la atención paliativa domiciliaria”. El objetivo es que se garanticen “algunos pasos que reduzcan los riesgos de mal cuidado en el hogar, claudicación familiar o insuficiente seguridad”.

La resolución regula los requisitos para la admisión en este nivel, incluyendo un resumen de la historia clínica, la conformidad del paciente y del grupo familiar, la

presencia permanente de un cuidador y la evaluación de requerimientos especiales como “equipos de oxigenoterapia, ventilación mecánica, bombas de infusión de medicamentos o alimentos, cama ortopédica, colchón de aire, personal de enfermería, médicos y especialistas necesarios, kinesiología, fonoaudiología, etc”. En el Anexo II se adjunta una Guía de Equipamiento y Productos Médicos y la Ficha de evaluación de seguridad en el hogar.

Luego, en el apartado 5.6.2. se especifica que en este nivel 1, el “equipamiento opcional recomendado para su atención domiciliaria” es “cama ortopédica, silla de ruedas, aspirador, colchones antiescaras: de agua o de aire, silla sanitaria, etc., solicitado donde corresponda según la cobertura del paciente (puede ser de obras sociales, prepagos o sistema público)”.

En el nivel 2 (“pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo, con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1”), se agrega como objetivo la “promoción de cuidados en domicilio” (punto 6.2.). El Coordinador o Jefe del Nivel tiene como función “promover la atención paliativa domiciliaria mientras sea posible, identificando de modo proactivo las necesidades de la UT que permitan el fallecimiento en domicilio”. En el área de Enfermería, las funciones referidas a nuestro tema son: “2. Promocionar la atención domiciliaria a través de la provisión de recursos humanos y materiales y la capacitación de la familia para llevar a cabo los cuidados” (6.3.5.1.2) y “supervisar la implementación de la terapéutica en domicilio a través del seguimiento directo o indirecto” (6.3.5.1.3). También se indica que es una actividad del área de Enfermería: “planificación del alta y seguimiento domiciliario: información y entrenamiento a la familia y entorno para la administración de los cuidados generales en domicilio, supervisión programada a través de la visita o el contacto telefónico” (6.3.5.2.6). En cuanto al área de terapia ocupacional, entre las funciones se agregan “propiciar la atención domiciliaria a través de la provisión de equipamiento ambiental y personal adecuado” (6.3.8.1.5).

En el nivel 3 (“pacientes con diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva, incurable y potencialmente mortal a corto o mediano plazo, con uno o más síntomas físicos, psicológicos, sociales y/o espirituales con diferentes grados de sufrimiento, en algunos casos severo, de mayor nivel de riesgo que no puedan manejarse en el nivel 1 ni 2”), a las funciones de los niveles 1 y 2, en el área de Trabajo Social se agrega la de “planificar e implementar intervenciones de tratamiento social en domicilio y/o en institución con el objetivo de contribuir a reorganizar la dinámica familiar” (7.3.7.1.2). Luego se explica que entre las actividades de esta área se agrega: “Realizar tratamiento social domiciliario (trabajar en re-definición de roles, redistribución de tareas, visitas del voluntariado, conexión con la escuela, lugares de trabajo, etc.)”. En el nivel 3, la “planta física” “puede corresponder al domicilio del paciente o áreas de una institución con internación” (7.5) y en cuanto al equipamiento se requiere: “cama ortopédica, silla de ruedas, aspirador, colchones antiescaras (de agua o de aire), silla

sanitaria, oxígeno, dispositivos de infusión continua e intermitente (inyectores de Edmonton, jeringas apila, bombas de infusión), etc.” (7.5.1).

La normativa a nivel nacional se completa con la Resolución 1736/2019 del 25/10/2019 del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI) que aprueba el Menú Prestacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos en Domicilio. Esta Resolución distingue como módulos principales: Cuidados Paliativos A para paciente con baja carga de síntomas y que “Incluye las siguientes prestaciones- Médico paliativista 1 a 2 visitas/sem; Enfermera 1 a 3 visitas/sem, insumos y opioides orales de liberación rápida (morfina, metadona, oxicodona)”; Cuidados Paliativos B para pacientes con deterioro progresivo, que “incluye -Médico paliativista 1 a 3 visitas/sem; Enfermera 4 a 7 visitas/sem, insumos y opioides orales de liberación rápida (morfina solución o comprimidos, metadona comprimidos, oxicodona)”; Cuidados Paliativos C para pacientes con alta carga sintomática y control de síntomas dificultoso que “incluye Médico paliativista 1 a 3 visitas/sem; Enfermera 2 a 3 visitas/diarias, insumos y opioides orales de liberación rápida (morfina, metadona, oxicodona)”. Además, hay submódulos de Salud Mental, de Terapia Física Paliativa, de Oxigenoterapia, de Equipamiento, de Insumos traqueostomía, de Guardia semanales de Enfermería y de medicamento (parenteral).

Esa resolución 1736/2019 fue reglamentada por medio de la Disposición 398/2019 del 28/11/2019 del PAMI y en sus anexos se detallan los objetivos generales y específicos del Programa, los pacientes alcanzados, el circuito para el ingreso y la continuidad de las prestaciones, la documentación requerida para la autorización, las planillas de solicitud, de renovación, de conformidad de asistencia en domicilio y el modelo de historia clínica interdisciplinaria.

3. Marco normativo provincial

En la consideración del régimen jurídico de los CP domiciliarios a nivel provincial resulta relevante, en primer lugar, identificar las provincias que adhirieron a la ley nacional 27678. Hasta marzo de 2024, lo habían hecho las siguientes provincias: Catamarca (Ley 5784), Chubut (Ley 1-738), Córdoba (Ley 10947), La Pampa (Ley 3478), La Rioja (Ley 10573), Río Negro (Ley 5680), Salta (Ley 8348) y Tucumán (Ley 9583). Ello supone que estas provincias adoptan para su propio sistema de salud las disposiciones de la ley nacional, con especial referencia a las políticas de salud, el sector público y la obra social provincial.

Tal situación se complementa con las normas propias de cada provincia y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en las que se mencionan los CP. En el relevamiento realizado sobre normas vinculadas con los CP⁶³, podemos encontrar dos tipos de regulaciones de los CP domiciliarios. En algunos casos, encontramos una regulación detallada y precisa de estos cuidados. En otros, encontramos referencias genéricas a

⁶³ Jorge Nicolas Lafferriere, «Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina», *Revista Argentina de Salud Pública* 15 (2023 de 2023): e113.

estos cuidados, generalmente como una modalidad de atención, sin mayores precisiones. A continuación, resumo estos hallazgos normativos.

3.1. Regulación detallada

En Córdoba, la Ley 9021 (B.O. 29/8/2002) tiene como uno de sus objetivos “extender la asistencia hospitalaria de Cuidados Paliativos al ámbito domiciliario de los pacientes” (art. 2.d). Por su parte, entre las funciones y atribuciones de las Unidades de CP se encuentra: “priorizar la asistencia hospitalaria de cuidados paliativos a domicilio, evitando internaciones innecesarias, respetando el deseo de los pacientes terminales de ser atendidos y morir en su domicilio” (art. 7.f). Por su parte, en lo que atañe a la obra social provincial, la Resolución 588/2022 del 28/12/2022 de la Administración Provincial del Seguro de Salud (APROSS) incluye en el Nomenclador Prestacional APROSS los códigos relacionados con el servicio de internación domiciliaria. En los considerandos de la resolución se señala que la internación domiciliaria “se considera beneficiosa tanto para el sistema sanitario, como para el paciente”, en tanto “genera descongestión en la ocupación de camas en los centros sanatoriales, reduciendo el gasto de internaciones clínicas y posibilitando el manejo racional de los recursos de salud”.

En sus anexos cuenta con un Modelo de contrato de adhesión para la prestación de este servicio, que incluye una descripción detallada de la cobertura modulada conforme la complejidad del cuadro clínico. Los módulos son: “clínico I Baja complejidad” (incluye consulta médica: una visita cada dos semanas; enfermería: una visita diaria; insumos generales: incluidos); “clínico II Patologías crónicas complejas” (consulta médica: una visita por semana; enfermería: dos visitas diarias; insumos generales: incluidos); “módulo tratamiento paliativo domiciliario” (consulta médica: una visita por semana; enfermería: dos visitas diarias; insumos generales: incluidos). A su vez, hay submódulos de insumos generales (I, II, III), equipamiento, oxigenoterapia, insumos administración parenteral / tratamiento ATB, insumos traqueotomía, salud mental, kinesiología, fonoaudiología, estimulación temprana, cuidador, enfermería.

El anexo IV hace una descripción detallada de la cobertura que incluye una definición conceptual de internación domiciliaria, los objetivos de la cobertura (general y específicos) y la descripción de la prestación, las exclusiones, los prestadores y los módulos y submódulos. También contiene los procedimientos y circuitos para efectivizar las prestaciones.

En Río Negro, la ley 3759 (B.O. 16/10/2003) enuncia como objetivo “garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente terminal y su familia” (art. 3.a) y entre “los principios básicos de la atención de cuidados paliativos” “respetar el deseo del paciente terminal de ser atendido y morir en su domicilio, en otras ocasiones es la familia la que exprese ese deseo” (art. 4.e). Por su parte, la Resolución 802-2007 del Ministerio de Salud organiza los servicios de CP. Especifica que los pacientes podrán ser atendidos en su domicilio (Nivel I, II y III). Al regular los niveles I y II, señala como “Equipamiento opcional recomendado para atención domiciliaria: cama ortopédica, silla de ruedas, colchón antiescaras (de aire o de agua), silla sanitaria”. En el nivel III tal

equipamiento deja de ser opcional. En el Nivel II y III, agrega como función del área de Enfermería “supervisar la implementación de la terapéutica en domicilio a través del seguimiento directo”. Al regular las categorizaciones por nivel de riesgo, en el nivel de “bajo riesgo” y de “mediano riesgo” y “alto riesgo” señala que debe contar con el equipamiento para atención domiciliaria: “cama ortopédica, silla de ruedas, colchón antiescaras, silla sanitaria, teléfono/fax, Oxímetro de pulso, Dispositivo de infusión intermitente o continua de fármacos”.

En CABA, la Resolución 587/2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/3/2010) reconoce como debilidad la “ausencia de cuidados domiciliarios en GCBA”. En las consideraciones se explica: “El creciente porcentaje de población de edad avanzada plantea nuevos desafíos a los sistemas de promoción, prevención y atención de la salud que exige replantear modalidades de atención específica institucional, comunitaria y domiciliaria de ese grupo poblacional. Se reconoce actualmente que en la actualidad el 20% de las camas de hospitales de agudos están ocupadas por pacientes que no requieren ese tipo de internación”. En función de ello, entre las necesidades que se deben satisfacer “de modo sistemático y progresivo: ... c. la continuidad de los cuidados en domicilio en los casos en que los pacientes no pueden ya concurrir al hospital”. Para este punto, “se propone la organización en red para el seguimiento de pacientes que requieran atención profesional en sus domicilios. La dinámica complementariedad con organizaciones no gubernamentales y otros recursos existentes o potenciales permitirá consolidar la formación clínica y la respuesta a estas necesidades”. Entre las acciones del Programa Marco se encuentran “organizar el funcionamiento de los dispositivos de Cuidados paliativos, coordinados en red, verificando la actuación de los mismos en los distintos ámbitos de atención: ambulatoria; domiciliaria; hospital de día; hospitalización de corta, mediana y larga estancia” (3.2.b) y “facilitar la complementariedad de acciones domiciliarias a través de la organización de los recursos gubernamentales y no gubernamentales para una adecuada referencia y contrarreferencia” (3.2.g).

En la resolución de CABA, en cuanto al rol de los dispositivos de Atención Primaria de Salud se explica: “Las características de este nivel asistencial se adaptan a las características de la prestación de los cuidados paliativos, por lo que este nivel debiera ser el elemento inicial y fundamental para promover dicha asistencia tanto en el área ambulatoria como en el domicilio y en la asistencia en duelo”. Por su parte, en la atención especializada se precisa: “Tratamiento de soporte de enfermos oncológicos en fase avanzada en tratamiento con Quimioterapia paliativa. (Podrán realizar interconsultas con los equipos de soporte de cuidados paliativos -ESCP- para la colaboración en la ubicación, seguimiento domiciliario o control de síntomas cuando la complicación de éstos así lo requiera)”. En la clasificación por niveles de complejidad y disponibilidad de recursos de Bruera y Pace los CP Terciarios incluyen “asistencia a cargo de equipos específicos de CP en diversos ámbitos de atención: ambulatorio, hospital de día, internación en salas propias de corta mediana o larga estadía y domicilio. Tras una etapa inicial de evaluación de las necesidades realizada por los equipos creados, se propondrán las mejoras necesarias para las diferentes áreas, y entre ellas habrá de ser valorado el número de camas específicas para estos pacientes

y el desarrollo de cuidados domiciliarios”. En cuanto a las fases de implementación del Programa, en la fase de maduración y consolidación uno de los objetivos es la reestructuración de los recursos específicos en base a necesidades detectadas y a tal fin se valorarían la “experiencia piloto en asistencia domiciliaria” y también en la fase avanzada estable se espera que se concrete la “Asistencia domiciliaria”.

En Santa Fe, la ley 13166 (B.O. 5/1/2011) dispone que “Los cuidados paliativos deben alcanzar a los pacientes que estén internados en instituciones públicas y privadas; y a los que, derivados del hospital público o con alta voluntaria permanezcan en su domicilio para su mayor bienestar” (art. 5). Por su parte, a nivel de la obra social provincial, la Disposición General Nro. 21 del 22 de abril de 2014 del Director Provincial del Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) implementa el Programa de Cuidados Domiciliarios para los afiliados del IAPOS. En el Anexo I, se explican los objetivos del Programa y los módulos: 1) Asistencia intensiva de cuidados en domicilio; 2) Asistencia estándar de cuidados en domicilio; 3) Cuidados de enfermería con control médico; 4) Rehabilitación con control médico; Sub-módulo 5) Prácticas adicionales de enfermería; Submódulo 6ª y 6b) Adicional Asistencia kinesioterápica y/o fonoaudiológica; Sub-módulo 7) Adicional enfermería por franja horaria; Sub-módulo 8) Adicional cuidadores/asistentes domiciliarios/hora; Sub-módulo 9) Adicional asistencia psicosocial; Módulo 10) Auditoría en terreno y control en efectores. También se contemplan las coberturas adicionales o complementarias, como oxigenoterapia, nutrición, elementos de asistencia, prácticas bioquímicas, radiología a domicilio y ECG a domicilio. En los siguientes anexos se tipifica el servicio y los alcances de la cobertura (II), se explica el circuito de solicitud, ingreso, permanencia y finalización (III), se incluye la ficha de solicitud de cobertura (IV), el instructivo para profesionales (V), los requisitos para incorporación de prestadores (VI), el consentimiento informado del paciente y familiares (VII) y el circuito administrativo para presentación y pago de prestaciones (VIII) y la formación de recursos humanos específicos (IX).

3.2. Referencias genéricas a los CP domiciliarios

A diferencia de las jurisdicciones mencionadas, en otras provincias encontramos referencias a los CP domiciliarios, pero sin demasiada precisión en la regulación, al menos en el plano de las normas relevadas.

En la provincia de Buenos Aires, la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos tiene como función “promover la implementación de una Red Provincial de Cuidados Paliativos (RPCP), que tendrá como objetivos generales: a.- Implementar equipos de Cuidados Paliativos y coordinar sus actividades en los diferentes niveles asistenciales (domicilio y Hospitales Provinciales y Municipales de la Provincia de Buenos Aires) para asegurar continuidad de tratamiento cuando el paciente cambia de lugar de asistencia” (Decreto 357/2007 B.O. 9/8/2007).

En Neuquén, el Programa Provincial de CP tiene como función “garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia” (art. 3.b. Ley 22566 B.O. 7/12/2007).

En Entre Ríos, el Programa Provincial de CP creado por ley 9977 (B.O. 2/8/2010) alcanza a los pacientes que “permanezcan en su domicilio, para su mayor bienestar” (art. 5).

Entre las atribuciones del Programa se encuentra la de proponer “los estándares de eficiencia y eficacia que permitan la evaluación del programa, tendiendo a garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia” (art. 6).

En Chaco, la ley 2066-G (antes Ley 7129 B.O. 7/12/2012) reconoce como derecho de la persona necesitada de cuidados paliativos y su familia “a una atención intraestablecimientos, ambulatoria o domiciliaria que propenda al alivio del dolor y padecimiento físico espiritual, psicológico o social” (art. 4.c) y señala que el Sistema Provincial de CP se integra con la modalidad “Atención paliativa domiciliaria. Para lo cual se contará con equipos de atención paliativa domiciliaria” (art. 9.c). Una redacción muy similar a Chaco encontramos en Catamarca en los artículos 5.III y 7.III de la Ley 5488 (B.O. 11/11/2016).

En La Rioja, la ley 9627 (B.O. 10/2/2015) incluye entre las modalidades de atención a la “domiciliaria” (art. 3) y entre las funciones de la autoridad de aplicación la de “Impulsar el desarrollo de dispositivos de Cuidados Paliativos, coordinados en red para la internación específica, atención ambulatoria, atención en centros de día, atención en casa de Cuidados Paliativos y atención domiciliaria para asegurar la continuidad asistencial del paciente y su familia durante todo el proceso de la enfermedad y durante el duelo” (art. 5). Una redacción similar a la de La Rioja sigue Corrientes a través de los arts. 3 y 5 de la ley 6424 (B.O. 19/12/2017).

En Santa Cruz, se garantiza “desde el sistema de salud las prestaciones en domicilio según criterio médico consensuado y con consentimiento informado de la familia, la accesibilidad a las prestaciones que intervengan en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación así como los estados secuelares” (artículo 14 Ley 3501 B.O. 22/11/2016).

En La Pampa, la ley 2956 (B.O. 6/1/2017) aprueba los convenios nros. 1452, 1453 y 1454 denominados “Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios. Curso de Formación de Cuidadores Domiciliarios” entre el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia y la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia de la Nación. Los Convenios apuntan a la formación de cuidados domiciliarios en General Acha, Guatraché y General Pico.

En San Juan, la ley 1960-Q (B.O. 28/10/2019) señalan como atribución del Programa Provincial de CP “b) Garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia” (art. 3.b).

4. La sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el caso “Vera Rojas” (2021)

4.1. El caso

Una referencia jurisprudencial de importancia en esta materia es la sentencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos (en adelante la Corte IDH) en el caso “Vera Rojas y otros vs. Chile (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas) el día 1ro. de octubre de 2021, que se refiere a la situación vivida por una niña “Martina Vera”,

quien padece el síndrome de Leigh, una patología mitocondrial y neurodegenerativa que produce una pérdida aguda de habilidades psicomotoras. Explica la Corte que “debido a su enfermedad, Martina tiene una afectación multisistémica, que altera gravemente sus capacidades cognitivas, sus funciones motoras, le ha generado atrofia en las extremidades, rigidez auditiva, y escasa capacidad auditiva y de contacto social, entre otras afectaciones a sus capacidades físicas y mentales, incluidos episodios de epilepsia. En virtud de ello, Martina requiere de una constante atención médica multidisciplinaria y una terapia de rehabilitación. Estos tratamientos, aunque no sean curativos, permiten prolongar la vida de Martina, retrasando el proceso degenerativo de la enfermedad. En este escenario, los padres de Martina contrataron un seguro de salud con una cobertura especial para enfermedades catastróficas, por lo que pudo ser sometida a un régimen de hospitalización domiciliaria desde el 28 de noviembre de 2007, que le permitiera tener la atención médica para su enfermedad” (considerando 119).

Sin embargo, con base en la Circular No. 7 de 1 de julio de 2005, como regulación específica que establecía las instrucciones para que las Isapres (entidades privadas prestadoras de servicios de salud) pudieran otorgar la cobertura especial a las enfermedades catastróficas y que contemplaba las condiciones en que se permitía la hospitalización domiciliaria, y las condiciones que debían cumplirse para su aplicación, la Isapre MasVida le comunicó el 13 de octubre de 2010 al padre de Martina el cese de la cobertura de la atención domiciliaria dado que en esa Circular, se excluían “los tratamientos de enfermedades crónicas y tratamientos antibióticos”. También le informó que “en caso de que Martina experimentara complicaciones médicas que requieran internación hospitalaria, estas serían atendidas en el Hospital de Arica” (considerando 121). Tanto el padre como la madre de Martina efectuaron reclamos, que culminaron con una decisión arbitral del 19 de abril de 2012 que ordenó que se vuelva a brindar atención domiciliaria a Martina, con cobertura por la Isapre MasVida. Finalmente, la Circular nro. 7 fue modificada por la circular IF/282 de 26 de enero de 2017, de modo que se eliminó la expresión “tratamientos de enfermedades crónicas”.

La Corte aclara que la decisión de la Jueza Árbitro de 19 de abril de 2012 “cesó el hecho principal que generó las violaciones a los derechos a la vida, la vida digna, la integridad personal, la niñez, la salud y la seguridad social, en relación con la obligación de garantizar los derechos sin discriminación, que ocurrieron en perjuicio de Martina Vera Rojas como resultado de la decisión de la Isapre de 13 de octubre de 2010, y estableció medidas de reparación respecto de dichas violaciones” (considerando 141) y que “la circular IF/282 de la Intendencia de Fondos y Seguros de Chile, de 26 de enero de 2017, dispuso la eliminación de la viñeta que permitía la exclusión del RHD a los tratamientos de enfermedades crónicas, tal como estaba previsto en la Circular No. 7 de 1 de julio de 2005, y que fue la causal en virtud de la cual se retiró el RHD en el caso concreto de Martina Vera” (considerando 142). Además, en la práctica no le fue retirada la atención domiciliaria a Martina por el esfuerzo de sus padres (considerando 143).

Sin embargo, la Corte considera que “las actuaciones de la Isapre, las cuales ocurrieron en virtud de la deficiente regulación de los servicios de salud, y que pusieron en riesgo

la continuidad de la hospitalización domiciliaria de Martina, y por lo tanto tuvieron un impacto en sus derechos debido a su condición como niña con discapacidad, no han cesado en su totalidad. Las condiciones posteriores en las cuales se ha prestado el servicio de hospitalización domiciliaria, que han dado lugar a reclamos y quejas de los padres, permiten concluir que el riesgo respecto a los derechos de Martina persiste. Por ende, la Corte considera que, si bien la decisión de la Jueza Árbitro de 19 de abril de 2012, confirmada por el Superintendente de Salud el 23 de agosto de 2012, constituyó un acto encomiable del Estado, el hecho ilícito internacional no cesó en su totalidad ni fue reparado integralmente”.

Por eso, la Corte consideró al Estado como “responsable por la violación de los derechos a la vida, la vida digna, la integridad personal, la niñez, la salud y la seguridad social, en relación con la obligación de garantizar los derechos sin discriminación, y el deber de adoptar disposiciones de derecho interno, establecidos en los artículos 4.1, 5.1, 19 y 26 de la Convención Americana sobre Derechos Humanos en relación con los artículos 1.1 y 2 del mismo instrumento, en perjuicio de Martina Vera Rojas” (considerando 149). Además, consideró que se violó el derecho a la integridad personal de los padres de Martina (considerando 157).

4.2. Consideraciones de la Corte IDH sobre los cuidados paliativos domiciliarios

La sentencia contiene varias consideraciones de la Corte IDH sobre los cuidados paliativos domiciliarios. Se enmarcan en consideraciones que la Corte hace sobre las obligaciones del Estado en materia de derecho a la salud respecto a actos de particulares, en concreto la aseguradora privada Isapre MasVida. En tal sentido, la Corte se refiere a la obligación del Estado de regular, fiscalizar y supervisar la prestación de servicios de salud privados, con referencia a los derechos a la vida, a la integridad personal y a la salud, y a los derechos de las personas con discapacidad y de la niñez. También propone “estándares específicos” respecto a la garantía de estos derechos en relación con la obligación de regular y fiscalizar los servicios de salud. Y considera finalmente el derecho a la seguridad social en relación a la misma obligación.

A continuación, ofrezco una recopilación de consideraciones de la Corte IDH sobre los CP domiciliarios:

Servicios esenciales: “la Corte entiende que los tratamientos de rehabilitación por discapacidad y los cuidados paliativos son servicios esenciales respecto a la salud infantil” (considerando 109).

Derecho al disfrute de servicios de salud: “el Tribunal advierte que el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos del Niño señala que los Estados deben “esforzarse para asegurarse que ningún niño se vea privado del derecho al disfrute de los servicios sanitarios”, y el Comité de los Derechos del Niño ha indicado que dicho artículo abarca la prevención oportuna y apropiada, la promoción de la salud, los servicios paliativos, de curación y de rehabilitación, y el derecho del niño o la niña a crecer y desarrollarse al máximo de sus posibilidades y vivir en condiciones que le permitan disfrutar del más alto nivel posible de salud¹⁵⁵” (considerando 109).

Estándares aplicables: “este Tribunal estima que los Estados deben garantizar los servicios sanitarios referidos a la rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos conforme a los estándares de disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad (supra párr. 100), tomando en consideración las particularidades del tratamiento médico que requieren los niños y niñas que sufren discapacidades” (considerando 110).

Accesibilidad: “Respecto a la accesibilidad, la Corte considera que los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar, en la medida de lo posible, la atención médica domiciliaria, o en un lugar cercano a su domicilio, con un sistema interdisciplinario de apoyo y orientación al niño o la niña y su familia, así como contemplar la preservación de su vida familiar y comunitaria” (considerando 110). Igualmente, “el Tribunal advierte que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dispone que los Estados deben proporcionar a las personas con discapacidad servicios de salud lo más cerca posible de sus comunidades, incluso en zonas rurales, así como el acceso a servicios de asistencia domiciliaria y residencial” (considerando 111).

Apoyo a las familias: “la Corte considera que los cuidados especiales y la asistencia necesaria para un niño o una niña con discapacidad debe incluir, como elemento fundamental, el apoyo a las familias a cargo de su cuidado durante el tratamiento, en especial a las madres, en quienes tradicionalmente recaen las labores de cuidado” (considerando 111).

Retiro de la atención: “el Tribunal es de la posición que las disposiciones que permiten la modificación o el retiro de las condiciones de atención médica, deben permitir contemplar adecuadamente los riesgos que conllevan a los derechos de las personas en las situaciones concretas, así como las condiciones especiales de vulnerabilidad que enfrenten los pacientes” (considerando 126). En tal sentido, para la Corte, “la distinción que planteaba la norma, que permitía la exclusión del RHD a las enfermedades crónicas, resulta arbitraria, pues desde una perspectiva médica, la duración y progresividad de la enfermedad no es un elemento determinante respecto de la pertinencia de un tratamiento médico que requiere hospitalización domiciliaria” (considerando 127).

Atención domiciliaria y acceso geográfico a un hospital: “El cese de la hospitalización domiciliaria hubiera puesto en peligro la accesibilidad de la atención de la salud. Esto es así ya que los centros de salud de Arica, que eran aquellos a los que tendría acceso geográfico para continuar con su tratamiento tras la decisión de la Isapre, no ofrecían las condiciones necesarias para su atención médica, por lo que la familia tendría que desplazarse a otro hospital a gran distancia, además de que los gastos aparejados a la falta de cobertura del RHD afectarían las posibilidades de su familia para poder acceder a dicha atención. En este sentido, la Corte recuerda que, conforme al requisito de accesibilidad, los tratamientos de rehabilitación y cuidados paliativos pediátricos deben privilegiar, en la medida de lo posible, la atención domiciliaria, o en un lugar cercano al domicilio de la niña o el niño (supra párr. 100)” (considerando 130).

Finalmente, “el Tribunal recuerda que, conforme al requisito de la calidad en la atención a la salud, los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser apropiados

desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad. Esto debe incluir la atención médica adecuada, que en el caso de Martina era la hospitalización domiciliaria” (considerando 132).

5. Conclusiones

Los desarrollos precedentes permiten concluir que el ordenamiento jurídico ofrece un marco regulatorio adecuado para los CP domiciliarios. Ellos son reconocidos como derecho en la Convención Interamericana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y constituyen una de las modalidades de atención a la luz de la ley nacional 27678. Previamente, aunque sin una mención específica a los cuidados paliativos, hay que señalar que la asistencia domiciliaria se incorporó a las prestaciones del sistema de protección de las personas con discapacidad por la ley 26.480 (B.O. 6/4/2009) que incorporó el inciso d al art. 39 de la ley 24901.

La regulación específica de los CP domiciliarios a nivel nacional se encuentra en la resolución 357/2016 (B.O. 5/4/2016) del Ministerio de Salud de la Nación que aprueba la “Directriz de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos”. También a nivel nacional hay que mencionar la Resolución 1736/2019 del 25/10/2019 del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI) que aprueba el Menú Prestacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos en Domicilio, que fue reglamentada por la Disposición 398/2019 del 28/11/2019 del PAMI.

En el plano provincial, además de las jurisdicciones que adhieren a la ley 27678 (Catamarca, Chubut, Córdoba, La Pampa, La Rioja, Río Negro, Salta y Tucumán), en los casos de Córdoba, Río Negro, CABA y Santa Fe encontramos normativa que regula de forma detallada estos cuidados. En la provincia de Buenos Aires, Neuquén, Entre Ríos, Chaco, La Rioja, Santa Cruz, La Pampa y San Juan encontramos referencias genéricas a estos cuidados.

Finalmente, hay que considerar como una insoslayable pauta de interpretación las consideraciones que formula la Corte IDH en la sentencia del caso Vera Rojas y otros vs. Chile (Excepciones Preliminares, Fondo, Reparaciones y Costas) del 1ro. de octubre de 2021. Allí se refiere a los CP domiciliarios como servicios esenciales respecto a la salud infantil, los ubica como parte del derecho al disfrute de servicios de salud, se refiere a los estándares aplicables de “disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad”, a la necesidad de apoyo a las familias, a los criterios referidos al retiro de la atención, con particular atención al problema de la lejanía geográfica del hospital al que se deriva la persona en caso de cesar en la atención domiciliaria.

Capítulo V. Los Cuidados Paliativos en la Judicialización de las Coberturas Médicas – Martín Zambrano (h)

Autor: Martín Zambrano (h)

Publicado como Zambrano (h), Martín, “Los cuidados paliativos en la judicialización de las coberturas médicas”, SJA 06/12/2024, 1, Cita: TR LALEY AR/DOC/2105/2024.

Resumen:

Los cuidados paliativos explícitamente incluidos en la cobertura del sistema de salud por la Ley 27.678 cuentan con varios antecedentes jurisprudenciales que resultan parcialmente consonantes con la definición esbozada en el artículo tercero de esa ley. Ciertamente la incidencia de la judicialización de las prestaciones de los servicios de salud, conllevó que se litigara en esta materia. Por lo cual la mención de cuidados paliativos en los antecedentes pretorianos no responde a un plexo legislativo y reglamentario codificado, sino más bien a la necesidad de las prestaciones más complejas de otorgamiento por parte del Sistema de Salud Público, Obras Sociales y Empresas de Medicina Prepaga. Si bien existían prestaciones paliativas listadas en el Programa Médico Obligatorio desde el 2002, y fueron consagradas como derechos en los años 2012 y 2015, con jerarquía constitucional desde el año 2016 en virtud de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, la falta de un programa jurídico integral en materias de cuidados paliativos no ha contribuido a evitar la litigación sobre los mismos. Resulta pertinente relevar las sentencias dictadas por la justicia federal, la cual tiene la competencia para entender en conflictos de prestaciones de salud. Como objetivo, se buscó identificar los últimos once años de casos judiciales, a partir del portal judicial oficial “Centro de Información Judicial”, aquellos pronunciamientos que enunciarán la palabra cuidados paliativos. La discusión entonces que se analiza, es si la justicia tiene una noción de cuidados paliativos más amplia que la definición legal. Y en el caso de resultar parcial o totalmente coincidente, deberá ser tenido en cuenta la relevancia de estos pronunciamientos para la tarea de la revisión de los programas de salud en materia de cuidados paliativos.

PALABRAS CLAVE: Cuidados Paliativos; Judicialización de la Salud; Adultos Mayores; Amparos Fin de la Vida.

1. Presentación de la cuestión a abordar

Los cuidados paliativos constituyen un importante servicio de salud que ha recibido un renovado impulso a nivel nacional por la sanción de la ley N° 27.678, publicada en B.O. en fecha 21/7/2022, (en adelante, “Ley de Cuidados Paliativos”) que asegura el acceso a 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, se realizó un examen pormenorizado de toda política normativa antecedente y actual en la materia.

Este trabajo se propone analizar fallos judiciales en que los cuidados paliativos han sido parte de la controversia. Para tal fin, se realizó un relevamiento de los fallos a través del Centro de Información Judicial, portal de información dependiente de la Corte Suprema de Justicia de la Nación, que brinda una base de datos referidos a pronunciamientos de la misma Corte, y de los tribunales de segunda instancia, tanto nacionales (que se refieren a temas civiles, comerciales, laborales, penales, entre otros) como federales (referido a temas contencioso administrativo, civil y comercial y penal federal). A través del sistema de búsqueda del portal se recopilaron sentencias en que aparece la expresión “Cuidados Paliativos”.

El trabajo se enmarca en una investigación más amplia sobre el derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal, que tuvo como uno de sus ejes el análisis de la normativa sobre cuidados paliativos⁶⁴. En ese marco, una recopilación de la normativa nacional y provincial sobre cuidados paliativos arrojó que existen “...125 normas vinculadas con cuidados paliativos (26 a nivel nacional y 89 a nivel provincial)”⁶⁵.

Al igual que acontece con otro tipo de prestaciones médicas o medicamentos, de la recopilación normativa mencionada a nivel nacional, observamos primero su incorporación en los sistemas de salud a través de reglamentaciones o programas de las carteras sanitarias, para luego en orden a su falta de actualización o ponderación, sancionarse una ley que merecerá una necesaria reglamentación ejecutoria que, hasta que no aparezca, significará que permanece suspendida su plena operatividad.⁶⁶ Ante el incremento de demanda de cobertura médica y el desarrollo exponencial de la

⁶⁴ Este trabajo se inserta en el Proyecto de investigación “El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal”

(Programa IUS 2022-2024, Facultad de Derecho, Universidad Católica Argentina) Quiero agradecer al Director proyecto, Dr. Jorge Nicolás Lafferriere, y a los colegas integrantes del proyecto, por compartir conocimientos, investigaciones y criterios, así como actividades académicas, que han contribuido a la conformación de este artículo. Así como a las incesantes y reiteradas devoluciones del Dr. Lafferriere que permitieron la finalización de este trabajo.

⁶⁵ Lafferriere, J. N. (2023), “Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina”, *Revista Argentina De Salud Pública*, 15, e113. Recuperado a partir de <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841>

⁶⁶ Zambrano, Martín, “Legislación por patologías médica La ley 27.554, Campaña Nacional para la Donación de Plasma Sanguíneo de Pacientes Recuperados de COVID-19”, en Leiva Fernandez, Luis. F. P. (Dir.), *Revista Anales de Legislación Sanitaria*, Capital Federal, Thomson Reuters La Ley, 2020. En la página 62 he dicho que: “Si bien resulta atendible la demanda de pacientes ante la Legislatura Nacional ante la inacción del rol del Ministerio de Salud de actualizar de forma sistémica y constante los lineamientos, lo cierto es que es el Ministerio razonablemente es el que debe paliar esta demanda para no recargar al Congreso Nacional de una labor que no le corresponde.”

medicina, los pacientes demandan ante las legislaturas coberturas de acuerdo a sus requerimientos, dando así a lugar al fenómeno de la legislación por patología⁶⁷.

En el derecho de la salud resulta recurrente hablar del fenómeno de la “judicialización de la salud” a raíz de los reiterados conflictos respecto al alcance de coberturas médicas que los prestadores de servicios de salud se niegan a dar y por lo cual, se acude a la Justicia para resolver la contienda⁶⁸.

Los Cuidados Paliativos no se encuentran exentos de este fenómeno y han sido el objeto de reclamo en diversos “amparos de salud”, el conducto procesal que permite ventilar si se encuentran comprendidas como cobertura de salud en los Programas Médicos de las Obras Sociales y Empresas de Medicina Prepaga.

En el primer capítulo presentaré brevemente la normativa nacional referida a la cobertura de los cuidados paliativos por el sistema de salud. En el capítulo siguiente observaremos el desarrollo de los pronunciamientos jurisprudenciales y cómo terminan complementando la política normativa, ya “...que la judicialización del derecho a la salud en nuestro país parece haber significado un pasaje de prácticas tendientes al restablecimiento urgente de derechos y libertades constitucionales conculcadas a un verdadero sistema donde la Justicia actúa como coadministradora ordinaria de los recursos de salud.”⁶⁹

El propósito de este trabajo, será ver el desarrollo en el ámbito nacional y federal, de la judicialización de las prestaciones médicas durante todo este trayecto de política normativa en cuidados paliativos, con el fin de analizar si la justicia federal, que conforme veremos en el capítulo siguiente, es la competente en estos asuntos, contempla las nociones adecuadas de cuidados paliativos conforme al tenor de la ley existente.

⁶⁷ Dicen Pucheta y Eleta respecto a este fenómeno: “[S]urgen interrogantes respecto de la pertinencia de las nuevas prestaciones contempladas y se plantean dudas en relación con otros cuerpos normativos que no las incluyen. ¿Son claras a la hora de definir el alcance de su cobertura? ¿Cómo repercuten estas cuestiones en el paciente? ¿Representan una mayor cobertura en materia de salud?”, ver Pucheta, Leonardo L y Eleta, Juan Bautista, “Cobertura de Salud en la Legislación Argentina de los Últimos Ocho Años,” en *Rev. Vida y Ética*, Año 16, N° 1, junio 2015.

⁶⁸ Cortesi, María Cristina, “La judicialización: ¿Única vía para resolver los conflictos en salud?”, en Cortesi, María Cristina (Dir.), en *Rev. Enfoques sobre Salud, Bioética & Derecho* N° 1 del año 2017, Visión Jurídica Ediciones, 2017.

⁶⁹ Bustos, José Pedro y Cochlar, Oscar, “La judicialización de la salud Una propuesta para evitar la coadministración del sistema”, en *Revista Médicos*, 95, 2016, [en línea/online: https://revistamedicos.ar/numero95/opinion_bustos_cochlar.htm, acceso/disponible/consultado: 11/05/2024].

2. La cobertura de los cuidados paliativos en la legislación a nivel nacional

En lo que concierne a la cobertura de los cuidados paliativos por el sistema de salud a nivel nacional, la primera mención normativa de los cuidados paliativos se encuentra en el Programa Médico Obligatorio, sancionado en época de emergencia sanitaria mediante la Resolución N° 201 en el año 2002, por parte del Ministerio de Salud de la Nación. Allí se define a los cuidados paliativos como “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto” (Apartado 8.1. Anexo I Resolución 201/2002).

Posteriormente, en 2012 la ley 26.742 reformó la ley 26.529 de derechos del paciente y reconoció a los cuidados paliativos como un derecho. En igual sentido se pronunció el artículo 59 del Código Civil y Comercial, que entró en vigencia el 1ro. De agosto de 2015.

Un hito significativo en este itinerario es la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, (en adelante, “la Convención”), adoptada por la Organización de los Estados Americanos durante la 45ª Asamblea General de la OEA, en fecha 1º de junio de 2015. Esta Convención fue incorporada a nuestro ordenamiento mediante la sanción de la ley N° 27.360, publicada en el Boletín Oficial en fecha 31 de mayo de 2017, y que cuenta con jerarquía constitucional por la Ley N° 27.700j publicada el 30 de noviembre de 2022.

En su artículo 2 la Convención define “Cuidados paliativos” como “La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan”.

En el artículo 19 de la Convención, referido al Derecho a la salud, explícitamente se afirma: “La persona mayor tiene derecho a su salud física y mental, sin ningún tipo de discriminación. Los Estados Parte deberán diseñar e implementar políticas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los **cuidados paliativos** de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social.”

Este artículo ofrece un espectro de prestaciones amplio, dado por el tenor de la última parte del artículo 19 citado: “Para hacer efectivo este derecho, los Estados Parte se comprometen a tomar las siguientes medidas: a) Asegurar la atención preferencial y el acceso universal, equitativo y oportuno en los servicios integrales de salud de calidad basados en la atención primaria, y aprovechar la medicina tradicional, alternativa y

complementaria, de conformidad con la legislación nacional y con los usos y costumbres.”

La Ley N° 27.678 define en la primera parte de su artículo tercero a los cuidados paliativos como 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.” Esta definición va en línea con la que ofrece la International Association for Hospice and Palliative Care (Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos): “Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de a vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores.”⁷⁰

La Ley N° 27.678 en su artículo 7 dispone: “Artículo 7°- Cobertura. Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación”. Se advierte que esta ley amplía la cobertura que surge de la resolución que regula el PMO.

El Decreto 311/2023 (B.O. 14/6/2023), reglamentario de la ley 27678, en su artículo 7 sostiene: “ARTÍCULO 7°.- Cobertura. La cobertura prevista en el artículo 7° de la Ley N° 27.678 que por el presente se reglamenta deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la Autoridad Sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de tecnologías sanitarias aprobadas por la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA (ANMAT), a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno”.

Existe, al respecto, una resolución dictada por el Ministerio de Salud de la Nación (nro. 357/2016 B.O. 30/3/2016) que fija las “Directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos”. Sin embargo, hasta julio de 2024 no se había dictado la resolución

⁷⁰ International Association for Hospice and Palliative Care. Definición de cuidados paliativos. Houston (TX): IAHPC; 2018.

que actualice el PMO para incorporar las nuevas prestaciones que se incorporan como resultado de la ampliación contenida en la ley 27678.

En síntesis, existe un itinerario normativo en Argentina que reconoce a los cuidados paliativos como un derecho, incluso con jerarquía constitucional para las Personas Mayores, incorporados al PMO desde 2002, con una ley de 2022 que amplía la cobertura, aunque resta la resolución concreta de ampliación del PMO. En este marco, analizaré los fallos referidos al tema en amparos de salud a nivel nacional y federal.

3. Recepción jurisprudencial de los cuidados paliativos

En este apartado analizaré la jurisprudencia vinculada a los Cuidados Paliativos, que en general aparece vinculada con Tratados Internacionales y leyes nacionales en consonancia a la noción del derecho a la salud de adultos mayores y personas con discapacidad.

Si bien la persona que tiene derecho a la asistencia de Cuidados Paliativos puede ser un adulto mayor o tener discapacidad (dada las definiciones tanto de la ley de Cuidados Paliativos que no discrimina por edad, y la definición de la Asociación Internacional de Hospicio y Cuidados Paliativos que solo hace énfasis en un tipo de población), no es condición indispensable tener más de 65 años o tener un certificado de discapacidad para recibir la atención para mejorar la calidad de vida con las enfermedades que amenazan la vida o limitan la vida.

3.1. Jurisdicción y competencia para entender en causas sobre cuidados paliativos

Habitualmente los pronunciamientos referidos al otorgamiento de prestaciones médicas o cuestiones atinadas a ellas son propias de la justicia federal.

La Procuración General de la Nación tiene dicho que "...debe declararse la competencia del fuero civil y comercial federal para entender en las actuaciones, por encontrarse en juego normas y principios institucionales y constitucionales de prioritaria trascendencia, para la estructura del sistema de salud implementado por el Estado Nacional, al establecer la prestación médica obligatoria, que involucra tanto a las obras sociales, como a las prestadoras privadas de servicios médicos, en razón de que la ley 24.754 hizo extensivas las prestaciones básicas implementadas por las leyes 23.660, 23.661 y sus reglamentaciones, a las prestadoras privadas -conf. doctrina de Fallos: 312:985; 320:42; 324:2078)-" (Dictamen ante la CSJN del 20 de mayo de 2003, "Wraage, Rolando Bernardo c/ Omint S.A. s/ amparo", Fallo 326:3535, entre otros).

En este sentido, tiene dicho Aren referido a los amparos de salud que "...De tal forma, son ejercidas siguiendo la regla de la competencia federal, ante la Justicia Nacional de Primer Instancia en lo Civil y Comercial Federal en la Capital Federal y ante la Justicia Federal en territorio de las provincias (...) Sin embargo y con motivo de que las

provincias en su mayoría han dictado leyes de proceso de amparo, que también han incluido en sus Constituciones, en muchas ocasiones esas acciones de amparo contra las obras sociales son ejercidas ante los jueces ordinarios por aplicación de sus leyes locales (...) En los jueces ordinarios provinciales se advierte desde hace pocos años, una tendencia a declarar su incompetencia en estas acciones de amparo dirigidas por asuntos prestacionales contra las obras sociales del sistema nacional de las leyes 23.660 y 23.661, reconociendo la competencia de la Justicia Federal.⁷¹

Atento esta premisa compartida actualmente unánimemente por los diversos actores en los amparos de salud, es que se justifica que se investigue este campo como ámbito con especial relevancia para la incidencia en las prestaciones de cuidados paliativos.

3.2. La institucionalización gerontológica como cuidado paliativo

En el relevamiento de jurisprudencia se encontró varios pronunciamientos judiciales donde las internaciones gerontológicas son incluidas como parte del concepto de cuidados paliativos.

En la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en el artículo 19 inciso I) se establece el deber de los Estados Partes de promover las medidas necesarias para que los servicios de cuidados paliativos estén disponibles y accesibles para la persona mayor, así como para apoyar a sus familias.

Cuando estos no son autovalentes y sus domicilios no se presentan idóneos para recibir cuidados de la tercera edad, el ingreso de adultos mayores en residencias gerontológicas suele ser un motivo recurrente en amparos de salud. Además de ser una prestación que se considera parte de los cuidados paliativos, es encuadrada como "Hogar Permanente con Centro de Día, Categoría A", con más el 35 % por dependencia. Noción cuyo tenor se encuentra desarrollado en la Reglamentación de las Prestaciones en Discapacidad (Resolución N° 428/1999-MSyAS), que complementa la Ley N° 24.901 denominada SISTEMA DE PRESTACIONES BASICAS EN HABILITACION Y REHABILITACION INTEGRAL A FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

En este sentido, ante el pedido de obtener una cobertura integral en la institución "Geríátrica Modelo Cervantes SA", la Sala I de la Cámara Nacional en lo Civil y Comercial Federal (en adelante, "CNCyCF"), como el a quo, confirmó la orden a "...a la empresa demandada a otorgar la cobertura integral de internación en la institución "Geríátrica Modelo Cervantes SA" de acuerdo al valor previsto en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad para el módulo "Hogar Permanente con Centro de Día, Categoría A", con más el 35 % por dependencia, hasta tanto se resuelva la cuestión de fondo (cfr. resolución del 27.12.23)."⁷²

⁷¹Aren, Julio Alberto, *Régimen Legal de las Obras Sociales*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012, pág. 433.

⁷² CNCyCF., sala I, "Verta, Viviana v. OSDE s/amparo de salud", 19/03/2024, CIJ.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente. Es decir, puede incluir tanto a un adulto mayor como a un joven. Y se presenta en dos modalidades:

El hogar puede ser de Lunes a Viernes o de forma Permanente (que incluye Sábados y Domingos).

Cuando se hace referencia al “Centro de Día” se tiene en cuenta que el Hogar, además, tiene un objetivo terapéutico-asistencial para lograr el máximo desarrollo de autovalimiento e independencia posible en una persona con discapacidad, con la asignación del recurso humano médico asistencial pertinente. Ello supone una función superadora a un mero Hogar Permanente, que no cuenta con la estructura sanitaria pertinente para la recuperación de las personas.

De acuerdo a su nivel, las prestaciones pueden variar en su Categoría, siendo susceptibles de ser categorizadas como “A”, “B” y “C”.

Además, se adiciona el concepto “dependencia”: cuando el establecimiento es categorizado como destinado a la atención de personas discapacitadas dependientes se le reconocerá un adicional de 35% sobre los valores establecidos en el Nomenclador.

Resulta pertinente remarcar que el derecho a una internación gerontológica como cuidado paliativo en la gran mayoría de los casos de la judicialización, queda supeditado al reconocimiento de un valor económico de reintegro de la cobertura médica, en vez de la asignación de un prestador o centro de cuidados para que cumpla con dicha misión. Al Hogar Permanente con Centro de Día Categoría “A” con Dependencia se le asigna un precio que pagará la Obra Social o la Empresa de Medicina Prepaga que deberá pagar. Los aranceles de pago los determina la Agencia de Discapacidad con motivo de los procesos inflacionarios. Estas determinaciones de aranceles suelen estar por debajo de lo que realmente cuestan las instituciones que se dedican a la prestación de los servicios de institucionalización gerontológica.

En otra sentencia, la Sala I, en autos N° 3885/2020/1 -S.I- “YAMAL OLGA c/ GALENO ARGENTINA SA s/ INCIDENTE DE APELACIÓN” en fecha 14 de Septiembre de 2021, ordenó la provisión de ropa interior desechable XG (180 por mes), apósitos refuerza pañal (90 por mes), silla de baño y medicamentos conforme a la prescripción de los médicos tratantes. E incluso se ha reconocido en otro expediente la obligación de cobertura de sillas de ruedas (de la misma Sala que el expediente anterior citado, ver la causa N° 5335/2018 “R., M. V. C/ MEDICUS SA S/ AMPARO DE SALUD” de 15 de septiembre de 2020).

Muchos son los pronunciamientos cautelares y definitivos en este sentido: De la Sala I foral los expedientes N° 15.292/2023/1/CA2 -S.I- "INCIDENTE DE APELACIÓN DE C., M. J. c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/AMPARO DE SALUD" de fecha 19 de marzo de 2024; N° 9.467/2023 Incidente "N° 1 - ACTOR: S., F. DEMANDADO: INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s /INCIDENTE DE APELACION" de fecha 19 de marzo de 2024, N° 15.779/2023/CA1 -S.I- N° 8247/2023/CA1 -S.I- "T. O. J. Y OTRO C/ OBRA SOCIAL DE SERVICIOS SOCIALES BANCARIOS S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 5 de marzo del 2024, N° 7.218/23/CA1 -S.I- "R., M. M. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 7 de marzo de 2024, sentencia definitiva en N° 6.482/2020/12/CA3 "INCIDENTE DE APELACIÓN DE LA DEMANDADA EN AUTOS 'A., O. R. Y OTRO C/ ESTADO NACIONAL MINISTERIO DE SEGURIDAD POLICÍA FEDERAL ARGENTINA S/ AMPARO DE SALUD", N° 7.651/2016 -S.I- "DE FERRARI MORALES SUSANA C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 9 de febrero de 2023, N° 226/2021 -S.I- "GOLDBAUM SANTIAGO c/ HOMINIS SA s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 14 de septiembre de 2021, N° CCF 2.373/2020/CA1 -I- "MORRIS DLOOGATZ, RAQUEL SUSANA C/ OBRA SOCIAL DEL PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 8 de Julio de 2021, N° 2034/2021 -S.I- "ZOTTA ROMINA VALERIA Y OTROS C/ SOCIEDAD ITALIANA DE BENEFICENCIA EN BUENOS AIRES HOSPITAL ITALIANO S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 23 de Junio de 2021, N° 1.244/2016 -S.I- "B., M. c/ DOSUBA s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 25 de marzo de 2021, N° 7.060/2020 -S.I- "K., E. C/ COLEGIO DE ESCRIBANOS S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 8 de marzo de 2021, N° 4.389/2018 -S.I- "A., A. M. B. C/ FEDERACION MEDICA GREMIAL DE LA CAPITAL FEDERAL S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 19 de febrero de 2021, N° 3.906/2020 -S.I- "B., A. P. C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 4 de febrero de 2024, N° 6.719/2019 "CAVIGLIA OSCAR RAÚL c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 25 de agosto de 2020, N° 12.139/2019 -S.I- "SILBERG BEATRIZ C/ OBRA SOCIAL DE SERVICIOS SOCIALES BANCARIOS S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 30 de octubre de 2020, N° 14.898/2019 "T., S. V. c/ HOSPITAL ALEMÁN s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 26 de noviembre de 2020, N° 22.906/2019 -S.I- "S., O. A. c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 26 de noviembre de 2020, de N° 2.658/2020/CA1 -S.I- "E., S. M. c/ CAJA DE SEGURIDAD SOCIAL COLEGIO DE ESCRIBANOS DE LA PROVINCIA DE BUENOS AIRES s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 29 de julio de 2020, N° 6.677/2018 -S.I- "CANESTRARI ANA MARIA C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 23 de julio de 2020, N° 8.280/2019/1/CA1 -S.I- "INCIDENTE DE APELACION DE S., M. OSDE EN AUTOS S., M. C/ OSDE S/ SUMARISIMO DE SALUD" de fecha 17 de julio de 2020, N° 2.917/2017/CA1 -S.I- G., C. E. Y OTRO c/ OBRA SOCIAL DE LA UNIÓN DEL PERSONAL CIVIL DE LA NACIÓN s/ AMPARO DE SALUD", entre otros. De la Sala II los autos "L.C.L.M. Y OTRO c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/AMPARO DE SALUD" (exp. N°701/2022) de 4 de octubre de 2022.

Sin perjuicio de estos pronunciamientos, hay algunos que trataron circunstancias análogas donde no se ha reconocido la cobertura de la prestación "Centro de Día", como

aconteció en los autos "D., F. c/ OSDE s/AMPARO DE SALUD" (expediente N° 9193/23/CA1), en fecha 2 de febrero de 2024. Y tampoco en los siguientes expedientes: "CHAVEZ MARÍA CRISTINA c/ GALENO ARGENTINA SA s/ AMPARO DE SALUD" (expediente N° 2.526/2019), el cuál tramitó en el Juzgado N° 1, Secretaría N° 1, fecha 21 de Septiembre de 2021; también en los autos "ADLER RAQUEL C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" (N° 3.066/2021), en fecha 14 de Septiembre de 2021, Sala I; en autos "D. L., M. C. c/ HOSPITAL BRITANICO s/ AMPARO DE SALUD" (N° de expte. 7.419/2020), en fecha 20 de Agosto de 2021; en autos "CONSALVO HECTOR GERARDO MARIA C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" (N° de Expte. 2.604/2021), en fecha 8 de Julio de 2021, en el mismo sentido en la Sala I en la causa N° 13.557/2019 -S.I.- "M., O. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD", en fecha 8 de Julio de 2021, N° 2.132/2020 "DUYMOVICH FELISA HAYDEE c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 18 de mayo de 2021, N° 64/2018/CA1 -S.I.- "L, H. J. c/ IOSFA s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 7 de abril de 2021, N° 2.627/2020 -S.I.- "M., J. C/ OSDE S/ SUMARISIMO DE SALUD" de fecha 10 de marzo de 2021, N° 22.776/2019 -S.I.- "B., E. Y OTRO c/ OBRA SOCIAL PARA EL PERSONAL DEL MINISTERIO DE ECONOMÍA Y OBRAS Y SERVICIOS PÚBLICOS s/ AMPARO DE SALUD" N° 15 de diciembre de 2020, N° 6.066/2020 "DUBNIEWSKI MARCOS c/ SWISS MEDICAL SA s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 11 de diciembre de 2020, N° 14.594/2019/1 -S.I.- "C., J. C. c/ OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DE DIRECCIÓN DE SANIDAD LUIS PASTEUR s/ INCIDENTE DE MEDIDA CAUTELAR", de fecha 3 de diciembre de 2020, N° 14.594/2019/1 -S.I.- "C., J. C. c/ OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DE DIRECCIÓN DE SANIDAD LUIS PASTEUR s/ INCIDENTE DE MEDIDA CAUTELAR" de fecha N° 3 de diciembre de 2020, N° 22.906/2019 -S.I.- "S., O. A. c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 26 de noviembre de 2020, de fecha N° 8.781/2019 "C., B. c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/ AMPARO DE SALUD" de fecha primero de septiembre de 2020, N° 9.436/2019 "A. I. c/ MEDICUS SA s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 6 de octubre de 2020 , N° 10.372/2019 "M.V., M.A c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 30 de octubre de 2020, N° 4.331/2020/CA1 -I- "P., D. c/ SOCIEDAD ITALIANA DE BENEFICENCIA EN BUENOS AIRES HOSPITAL ITALIANO s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 30 de octubre de 2020, de fecha N° 16.293/2019 "A. E. R. c/ SWISS MEDICAL SA s/ AMPARO DE SALUD", de fecha 3 de noviembre de 2020, N° 7.521/2017 -S.I.- "NDC/ MEDICUS SA S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 20 de noviembre de 2020, N° 58/2019 -S.I.- "J., R. C/ MEDICUS SA S/ AMPARO DE SALUD" de fecha N° 23 de julio de 2020 y N° 3.193/2020 "SAMANIEGO LÓPEZ SILVIA c/ INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD" de fecha 4 de agosto de 2020.

Por otra parte, se ha reconocido el "Módulo Hogar Permanente, Categoría A", establecido en el punto 2.2.2. de la Resolución N° 428/1999-MSAL, con más el 35% por dependencia, conforme facturación detallada que deberá ser presentada ante la demandada. Pero además se establece, a diferencia de los casos anterior, la cobertura integral al 100% la cobertura de psiquiatría (2 horas de asistencia con control mensual), 2) psicología (dos horas, tres veces por semana); ambas con prestadores propios o

contratados al ciento por ciento, sin limitación alguna y observando estrictamente lo prescripto por la médica tratante, y 3) la medicación prescripta en las indicaciones acompañadas y por el tiempo que indiquen los médicos tratantes. Pero se desestimó la provisión de pañales, requerida por considerar que no medió negativa alguna de la accionada⁷³. Resulta llamativa este antecedente, dado que el reconocimiento de la cobertura psiquiátrica y psicológica es inherente al Hogar Permanente del Centro de Día. Dado que busca el "...objetivo terapéutico para lograr el máximo desarrollo de autovalimiento...". Por lo cual resuelta redundante aclarar esas prestaciones que corresponden con la noción misma de Módulo Hogar Permanente Categoría A.

A través de la jurisprudencia analizada, la internación gerontológica como cuidado paliativo no implica reconocer a la prestación de internación gerontológica como una prestación autónoma, que tiene sus propios requisitos y fundamentos normativos. Sino que se la engloba como Cuidado Paliativos. Sin perjuicio de los atinados servicios gerontológicos que pueden resultar propiamente paliativos, lo cierto es que su finalidad es el cuidado de adultos mayores que no necesariamente padecen de una enfermedad amenazante y/o limitante para la vida.

3.3. La internación domiciliaria como cuidado paliativo

En la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores en el artículo 24 se establece en el Derecho a la Vivienda, que "Los Estados Parte deberán adoptar las medidas pertinentes para promover el pleno goce de este derecho y facilitar que la persona mayor tenga acceso a servicios socio-sanitarios integrados y servicios de cuidados domiciliarios que le permitan residir en su propio domicilio conforme a su voluntad."

Es decir, el aspecto volitivo del adulto mayor que desee recibir cuidados paliativos en su hogar, es un elemento que los Estados Partes y los sistemas de salud deben respetar.

En este sentido, en los autos "A. O. R. C/ MEDICAL'S ORGANIZACIÓN DE PRESTACIONES MEDICAS PRIVADAS S/ AMPARO DE SALUD"⁷⁴, en el expediente N° 15.779/2023/CA1, la Sala I de la CNCyCF admitió parcialmente la medida cautelar solicitada y, en consecuencia, ordenó a la demandada otorgar al amparista la cobertura de asistente domiciliario permanente (las 24 horas del día, los siete días de la semana) a los valores fijados en el Nomenclador para el módulo "Hogar Permanente, Categoría A", más el 35% en concepto de dependencia -y sus actualizaciones-; asimismo, dispuso la cobertura de kinesiología motora (5 veces por semana), andador, cama ortopédica, pañales

⁷³ CNCyCF., sala I, "S., M. E. L. c/ SWISS MEDICAL SA s/AMPARO DE SALUD", 15/11/2023.

⁷⁴ CNCyCF., sala I, "A. O. R. C/ MEDICAL'S ORGANIZACIÓN DE PRESTACIONES MEDICAS PRIVADAS S/ AMPARO DE SALUD", 19/03/2024, CIJ.

descartables L 170 unidades mensuales, baño fácil -90 unidades mensuales- y la medicación prescrita; todo ello, hasta el dictado de la sentencia definitiva.

Pareciera esto ajustarse a la voluntad del convencional en el interés superior del adulto mayor. El arraigo desde lo emotivo y espiritual del paciente es un elemento que hace a su dignidad en la medida que pueda ser otorgado.

Al igual que acontece con la internación gerontológica, la domiciliaria se reconoce como un recurso institucional, con un valor a ser abonado al paciente y su núcleo familiar.

En consonancia a dicho pronunciamiento, encontraremos de la Sala I foral los expedientes N° 12.343/2023/CA1 -S.I.- "O. J. C/ MEDICUS SA S/ SUMARISIMO DE SALUD" de fecha 19 de marzo de 2024; N° 14.053/2023 "Incidente N° 1 - ACTOR: B., R. C. DEMANDADO: OSDE s /INCIDENTE DE APELACION" de fecha 19 de marzo de 2024; N° 14.745/23 "-S.I- B., S. C/ OSDE s/ SUMARISIMO DE SALUD" de 9 de febrero del corriente año, N° 3.202/2023 "V., N. I. c/ OSECAC s/ amparo" de 1 de agosto de 2023, N° 105/2023 "K., I. E. c/ OSDE s/AMPARO DE SALUD" de fecha 11 de julio de 2023; N° 2.743/3034 "M., H. c/ SOCIEDAD ITALIANA DE BENEFICENCIA EN BUENOS AIRES HOSPITAL ITALIANO s/AMPARO DE SALUD" de fecha 9 de mayo de 2023, N° 21.845/2021 "S., M. E. c/ ESTADO NAC. MINISTERIO DE SEGURIDAD POLICÍA FED. SUPERINTENDENCIA DE BIENESTAR GRAL. DE OBRA SOC. s/ AMPARO DE SALUD" de 29 de marzo de 2022, N° 8.547/2018/1 -S.I- "INCIDENTE DE APELACION DE F. M. INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS EN AUTOS FERRARO MARIA C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ SUMARISIMO DE SALUD" de fecha 8 de junio de 2021, N° 5.517/2018/CA1 -I- "C., T. C. C/ SWISS MEDICAL SA S/ AMPARO DE SALUD", de fecha 2 de mayo de 2019, N° 15.282/2019 -S.I- "D. U., D. R. C/ SOCIEDAD ITALIANA DE BENEFICENCIA EN BUENOS AIRES HOSPITAL ITALIANO S/ AMPARO DE SALUD" de fecha 6 de noviembre de 2020.

De la Sala II "C.B.M. c/ OBRA SOCIAL DEL PODER JUDICIAL DE LA NACION s/INCIDENTE DE MEDIDA CAUTELAR" de fecha Buenos Aires, 23 de febrero de 2023 y de la Sala III "S., R. c/SOCIEDAD ITALIANA DE BENEFICENCIA DE BUENOS AIRES HOSPITAL ITALIANO s/ AMPARO DE SALUD" (exp. N° 13.785/2021) de fecha 17 de agosto de 2022.

Otra cuestión relevante de este fallo es la mención al derecho de ciertos dispositivos o elementos accesorios como pañales, "baño fácil", etc., como reconocimiento integrante de estos cuidados paliativos. O ciertos medicamentos que no comprenden la noción de "Hogar Permanente".

Dicho cuidado puede darse a través de una empresa organizada a dichos fines, o contar con acompañantes terapéuticos que se vayan contratando a dicho fin. Por ejemplo, en los autos "R., S. E. c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/AMPARO DE SALUD" (exp. N° 10.471/2021) en fecha 23 de agosto, ordenó a favor de la señora Silvia Elena Reynals la

cobertura del 100% de las prestaciones que le fueran prescriptas de: cuidador gerontológico las 24 hs. del día, los 7 días de la semana, de la empresa "Servicio de Salud ARG S.A.S", que resultan ser quienes actualmente brindan el servicio de cuidado. Además, como la medicación psiquiátrica (Memantina 20 mg, Risperidona 1g, Mirtazapina 30mg, Quetiapina 25 mg); silla de ruedas; fisio kinesioterapia a domicilio (3 sesiones semanales); terapia ocupacional a domicilio (2 sesiones semanales) y control mensual de psiquiatría con el Dr. Nicolas A. Larre. Además, se adiciona la cobertura de pañales para adultos marca específica ("Comodín x 50, tamaño M"). Y cualquier evaluación y /o terapia o tratamiento y/o prestación que su equipo médico tratante disponga en el futuro a los fines de determinar, continuar o direccionar el tratamiento en curso.

Por su parte, en el expediente "SCHAPIRA ADOLFO EDGARDO C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD" que tramitó en el Juzgado N° 6 en lo Civil y Comercial Federal, Secretaría N° 1, en el incidente de queja que tramitó ante la Sala I, se confirmó el reconocimiento al amparista se le brinde atención médica y tratamiento terapéutico real, concreto y continuo; y la Justicia fue enfática en el reconocimiento de la visita médica (una vez por semana), enfermería (ocho horas por día), kinesioterapia (cuatro sesiones semanales durante tres meses), silla de ruedas, andador, atención domiciliaria (las 24 horas) y cama ortopédica, conforme lo prescripto por su médico tratante. También se ha reconocido la cobertura integral (al 100%) de las prestaciones de internación domiciliaria con control de enfermería 24 horas en forma permanente, medicación (según prescripción médica de fs. 10/11), pañales (160 unidades), sesiones de kinesioterapia (3 veces por semana, 12 sesiones al mes) y silla de ruedas para su traslado en interiores, conforme lo indicado en las prescripciones médicas acompañadas a la causa (cfr. fs. 45/46) (ver en fecha 7 de agosto "INCIDENTE DE APELACION DE MARTINEZ NORMA CRISTINA OMINT EN AUTOS MARTINE NORMA CRISTINA C/ OMINT S/ AMPARO DE SALUD" cuyo número de expediente es 4533/2017/1).

3.4. Medicamentos como cuidado paliativo

En este subcapítulo encontraremos la solicitud de coberturas medicamentosas, que resultan consonantes con la idea de prestaciones paliativas.

a) En lo que se refiere a medicamentos **oncológicos**, en la causa "C. S. M. c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD" (Expediente N° 17754/2022/CA1) que tramitó ante el Juzgado n° 3 Secretaría n° 6, se confirmó en fecha 14 de noviembre de 2023 la obligación de otorgar toda cobertura total del tratamiento indicado por su médico oncólogo, consistente en la medicación Nivolumab e Ipilimumab, a fin de tratar el mesotelioma pleural maligna con patrón tubular, de tipo difuso epiteloide e irresecable.

En consonancia se ha ordenado la cobertura de una terapia metabólica con Lutecio 177-PSMA, con el fin de tratar cáncer de próstata hormono-resistente de tipo metastásico que le fue diagnosticado a un adulto mayor⁷⁵. También, ante un diagnóstico de cáncer de vejiga PS=0, habiéndose determinado que alguien padecía de un Carcinoma urotelial papilar de alto grado que infiltra lámina propia y músculo detrúsr, habiéndose completado seis ciclos de quimioterapia el 24.2.2023 con Gemvitabine y cisplatino. Y con antecedentes de arritmia cardíaca ventricular en seguimiento cardiológico. Con tratamiento den amiodaron. Por lo cual se propició tratamiento con Avelumab 800 mg. cada 15 días⁷⁶.

En "S. A. G. c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD" (expediente N° 9582/2022/1) se confirmó la orden judicial provisoria, en fecha 25 de noviembre, que establecía que la demandada debía cubrir la cobertura del 100% de la medicación Nivolumab 40 mg./4 ml. y 100mg./10 mg. prescripta por su médico oncólogo a fin de tratar el melanoma EIII que padece.

En el expediente "I., M. O. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/SUMARISIMO DE SALUD" cuyo número es 6803/2021/CA1, en fecha 15 de noviembre de 2022 se confirmó la orden de cobertura del 100% de la medicación Enzalutamida 40 mg. (XTANDI) cápsulas blandas por 120 unidades, de acuerdo con lo prescripto por su médica tratante, todo ello a fin de tratar el Adenocarcinoma de próstata de tipo Acinar Gleason 9 (4+5) grupo V que le fue diagnosticado.

En otro caso donde el médico tratante, el Dr. Javier Schneider, indicó que se realizara un estudio de antígeno prostático específico (también conocido como PSA). Conforme los valores de los antígenos, se decidió efectuarle nuevos exámenes y biopsias bajo control ecográfico, los cuales dieron positivo en la anatomía patológica. Ello reparo con un diagnóstico de "adenocarcinoma escala Glenson 6 y 7 del lado derecho en varios focos, estadio B".

Este complejo cuadro oncológica deriva en la necesidad de tratamiento oncológico de Bloqueo Hormonal en tres dimensiones. En fecha 2 de agosto de 2022 se le reconoció en los autos "G., G. U. c/ COBENSIL SA s/ SUMARISIMO DE SALUD" de fecha 2 de agosto de 2022, expediente N° 88.159/2021. También se ha reconocido el tratamiento de radioterapia IMRT por motivó de cáncer de próstata⁷⁷

Dentro de estos casos más complejos de oncología, encontramos que también se ordenó la medicación Pembrolizumab, a fin de tratar el carcinoma de células

⁷⁵ CNyCF., sala I, "G., C. D. c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD", de 8 de Agosto de 2023.

⁷⁶ CNyCF., sala I, "M. M. J. A. C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD", de 5 de Octubre de 2023.

⁷⁷ CNCyCF, sala I, G., R. A. C/ HOSPITAL ALEMAN S/ AMPARO DE SALUD, expediente N° 8.253/2018, de fecha 15 de septiembre de 2020.

escamosas –enfermedad de Bowen–⁷⁸. Ver también de la Sala I de CCyCF en este sentido “MARTINUZZI AGAMANTE JUAN c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD”, (expediente N° 9317/2021) que también ordenó la cobertura de Pembrolizumab, de fecha 31 de mayo de 2022; “BAVASSO CARLOS ALBERTO C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD” N° 7.601/2020 de fecha 15 de junio de 2021, que ordenó aparte de las ampollas (o inyecciones) de Pembrolizumab la droga Axitinib.

También se ha reconocido en ampollas para oncología como medicamentos en cuidados paliativos VEDOLIZUMAB AMPOLLAS 300 mg⁷⁹, PALBOCICLIB⁸⁰

También se ha reconocido la cobertura integral del tratamiento oncológico con la medicación OSIMERTINIB 80mg/día de 30 comprimidos o cualquier otro fármaco que lo sucesivo le indiquen. Su función consiste en apelar el tumor de pulmón EGFR mutado avanzado con derrame pleural, conforme surge de los autos “M., S. c/ COBERMED s/ AMPARO DE SALUD” (exp. N° 2.819/2022), de fecha 25 de agosto de 2022.

Por último, de la Sala III, en los autos “R., N.F. c/ OSDE s/ amparo” Expediente N° 2.371/2020, de fecha 9 de mayo de 2020, con motivo del diagnóstico patología oncológica: “OLIGODENDROGLIOMA.IDH1 MUTADO, 1P 19Q CODELIECIONADO (GRADO II DE LA OMS”, se le practicó una neurocirugía y radioterapia a la actora, a lo que siguieron complicaciones varias que motivaron su internación en la Clínica Santa Catalina alrededor del mes de septiembre de 2019. A raíz de que se le indicó una evaluación médica a realizarse en el FLENI para determinar los procedimientos a seguir, el 10 de marzo de 2020, el Dr. Alejandro Muggeri del Servicio de Neurocirugía del FLENI elaboró un informe en el cual solicitó la permanencia del actor en la Clínica Santa Catalina, luego de la internación en el FLENI, explicando que los cambios de lugar le provocan mucho estrés al paciente y pueden alterar su estado actual.

Dicha petición de continuar en la clínica fue desaconsejada por el Cuerpo Médico Forense interviniente en el expediente, dado a que consideró que el actor se encontraba fuera del marco de rehabilitación y que no se justificaba su internación en un centro de ese tipo, sino, en una institución de cuidados paliativos (ver fs. 98/100vta.). La actora cuestiona dichos del informe y considera que es una interpretación parcial del estado de salud del amparista y destaca que se trata de un paciente de riesgo en la conyuntura del COVID 19, cuando se entabló el conflicto.

⁷⁸ CNCyCF, sala I, “SZYDLOVSKI RICARDO c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ SUMARÍSIMO DE SALUD”, expediente N° 14.672/2021, de fecha 31 de mayo de 2022.

⁷⁹ CNYCF., sala I, “W., R. F. C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD”, expediente N° 2.289/2020, de fecha de 29 de diciembre de 2020.

⁸⁰ CNYCF, sala II, “O., M. D. V. c/ ESTADO NACIONAL MINISTERIO DE SALUD DE LA NACION s/AMPARO”, expediente N° 3.253/2020, de fecha 11 de marzo de 2021.

La alzada, atento la situación de las Resoluciones 446/2020 y 627/2020, donde la primera de ellas aprobó el “Protocolo de Actuación para la Prevención y Manejo de Casos Sospechosos de Coronavirus en Residencias Geriátricas” que disponía la prohibición de nuevos ingresos con el objetivo de evitar la circulación y los traslados no urgentes, y siguiendo el criterio de que el Dr. Muggeri, que es quien mejor conoce el caso, tiene mayor envergadura respecto al cuerpo médico forense, es que se hace a lugar a lo denegado en primer instancia a la parte actora.

b) Apartándonos de lo que es **oncología**, se ha establecido el derecho al uso de un **derivado del cáñamo (“cannabis”)** en cuanto ordenó al Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados, en adelante “PAMI”, que arbitrara los medios necesarios a fin de que garantizara la cobertura integral (100%) de la medicación CANNABIDOL SOLUCION ORAL (KANBIS) 100 mg./ml. en gotas, 3 frascos de 30 ml. por mes, según prescripción médica y hasta tanto se dicte sentencia definitiva⁸¹.

c) En **oftalmología**, por su parte la Sala II de la CCyCF, en sentencia confirmatoria de 5 de marzo de 2024, “O., M. O. c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/AMPARO DE SALUD” (Expediente N° 10.407/2022) reconoció el derecho a una cobertura oftalmológica al garantizar la provisión regular, oportuna y continua, con cobertura del 100% de su costo, del fármaco Eyllia (Aflibercept). Prescripto en función de su patología, conforme las indicaciones y por el tiempo que prescriba su médico tratante. Y en el mismo sentido “F., R. A. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD” (Expediente N° 26.758/2023) que tramitaron por ante el Juzgado N° 6 Secretaría N°12 se ordenó también la cobertura de la medicación Aflibercept oftálmico (“Eyllia”) para atender al tratamiento de la enfermedad que padece el actor, cuyo diagnóstico es “Maculopatía exudativa OD –ojo derecho–”. Ver también de la Sala I “SAPONARO BLANCA NOEMÍ c/ OBRA SOCIAL PARA LA ACTIVIDAD DOCENTE s/ AMPARO DE SALUD” del expediente N° 5250/2020 en fecha 6 de noviembre de 2020.

Frente a la misma patología en la Sala I en los autos “F., R. A. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD” (Expediente N° 26.758/2023), de fecha 30 de noviembre de 2021, en vez de Eyllia, se ha ordenado Lucentis por parte del prestador oftalmológico Centro Oftalmológico Charles. En atención a la enfermedad que padece (maculopatía exudativa en ambos ojos), todo ello conforme a lo prescripto por su médico tratante, el Dr. Martín Charles. Ver también “FERRARI, MARGARITA ELENA c/ OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DIRECCION DE SANIDAD LUIS PASTEUR s/ AMPARO DE SALUD”, en el expediente N° 12.311/2021/1, de fecha 11 de agosto de 2022.

d) También en **diabetes** se reconoció la cobertura de la Insulina Glargina 300u/ml lapicerax3x1 (que se comercializa bajo la marca TROUJEO) de aplicación crónica, y

⁸¹ CNCyCF., sala III, “L. L. E. C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD”, expediente N° 22.480/2020, 15 de julio de 2022.

Aflibercept 40mg/ml vial x1; por la cantidad de aplicaciones que la médica tratante indicó (una aplicación mensual por el período de cinco meses), a fin de tratar la enfermedad de diabetes (actualmente, diabetes Mellitus tipo 2) y afecciones concurrentes, especialmente la retinopatía diabética severa que padece⁸². Por su parte, se ordenó “Free Style libre”, del laboratorio Abbott, con su correspondiente lector, aplicador y sensores necesarios para medir glucemia –como así también los recambios e insumos necesarios para su correcta calibración– y la medicación que le fuera prescrita por su médico tratante “teneligliptina” (comprimidos orales), a fin controlar y tratar la enfermedad que padece– diabetes mellitus–.⁸³

e) En otro orden, en cuestiones **nefrológicas**, en el expediente “L., N. L. c/ OBRA SOCIAL MUTUALIDAD INDUSTRIA TEXTIL ARGENTINA s/ AMPARO DE SALUD” (Expediente N° 72/24) del Juzgado n° 2 Secretaría n° 4 se ordenó la cobertura al 100% al amparista del plan de hemodiálisis trisemanal de 4hs. de duración (conf. resumen de historia clínica de fecha 03/01/24 suscripta por su médica interviniente, la Dra. Agustina Capo M.N. 149949) a realizarse en la Clínica Red Dialmed, mientras así lo indiquen sus médicos y hasta tanto se dicte sentencia definitiva.

Por su parte “G., E. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD” de fecha 5 de mayo de 2021, se reconoció derecho integral a una hemodiálisis –el que le fue prescripto debido a la insuficiencia renal terminal que padece– (cfr. fs. 47/48).

f) En otro aspecto, se reconoció derecho a prestaciones de índole **pneumológica**. En “AQUINO, GLORIA ESTER c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD”, expediente N° 21/2024, de la Sala I en lo CCyCF, de fecha 5 de marzo de 2024, se ordenó el otorgamiento al señor Aquino de la cobertura integral (100%) de la medicación TREPROSTINIL 6 mg. (TREXONIL), el cual sirve para palear la hipertensión arterial pulmonar.

También se reconoció el derecho a recibir la medicación Ipililumab 5mg./ml. en cinco dosis para un tratamiento contra un melanoma y nódulo pulmonar que padece el actor en el expediente “V. C. c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD”, Expediente N° 11.790/2023, en fecha 22 de septiembre de 2023.

En el expediente “GALVAN, AURORA CARMEN c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD” en fecha 28 de abril de 2021,

⁸²CNCyCF., sala I, “F., O. I. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD”, expediente N° 15.423/2022, de 8 de agosto de 2023.

⁸³ CNCyCF, Sala I, “HIERRO RUBEN c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/ AMPARO DE SALUD”, expediente N° 8313/2018, 1 de septiembre de 2020

se reconoció la medicación NINTEDANIB 60 (150 mg) que tiene por objeto tratar la Fibrosis Pulmonar Idiopática.

g) En aspectos **neurológicos**, en la causa "G. L. E. C/ DOSUBA S/ SUMARISIMO DE SALUD", en el expediente N° 21262/2022/CA1, en fecha 28 de septiembre de 2023 se le ordenó a la demandada la cobertura de la medicación SATRALIZUMAB 120 mg., conforme prescripción médica del profesional tratante y hasta el dictado de la sentencia definitiva. La finalidad terapéutica es tratar el trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD; un trastorno autoinmune del sistema nervioso que afecta los nervios de los ojos y la espina dorsal) en ciertos adultos.

Por su parte se encontró también reconocido el derecho para la cobertura paliativa del principio medicamentoso Toxina botulínica por 100 unidades, conforme la enfermedad de sialorrea en Parkinson⁸⁴.

En los autos "S. E. L. c/ OMINT SA DE SERVICIOS s/ AMPARO DE SALUD", expediente N° 7.238/2022, en fecha 21 de septiembre de 2023 se ordenó la cobertura total e integral al 100% del costo de internación especializada con prestaciones de rehabilitación, fisioterapia, neurología, kinesiología y enfermería especializada en alguno de los siguientes centros de rehabilitación: ALCLA, Santa Catalina o FLENI (de Escobar), en atención a lo prescripto por sus médicos tratantes.

h) En asuntos de rehabilitación, que suponen muchas de las especialidades de los puntos anteriores (neurológicos, por ejemplo), se adicionan prestaciones mayormente de índole kinesiológica o estimulación. Y es así que en "L. D. E. C/ OBRA SOCIAL DE LA UNION DEL PERSONAL CIVIL DE LA NACION S/ AMPARO DE SALUD", expediente N° 28/2023 se reconoció el derecho a recibir la cobertura de la prestación de internación en un centro de rehabilitación con kinesiología motora intensiva en una institución de tercer nivel con el siguiente alcance: con prestadores propios al 100%, o con efectores ajenos hasta el valor establecido en el Nomenclador de Prestaciones Básicas para Personas con Discapacidad para el módulo "rehabilitación internación", y con los eventuales incrementos que la normativa futura pudiera disponer.

i) En esclerosis múltiple se han encontrado el reconocimiento de diversos derechos fundados en la asistencia paliativa.

En los autos "M., R. C. C/ INSTITUTO NACIONAL DE SERV. SOCIALES PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD", expediente N° 2712/2023, en fecha 19 de marzo de 2024 se ordenó el otorgamiento de la cobertura oncológica de la medicación EDARAVONE (30 gr. x 10) y RILUZON (50 mg. comp rec x 60).

⁸⁴ CNCyCF., Sala I, "INCIDENTE DE APELACION DE DIMPERIO JUAN CARLOS INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS EN AUTOS DIMPERIO JUAN CARLOS C / INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD", expediente N° 8.851/2016, de fecha 7 de agosto de 2020.

En ese lineamiento jurisprudencial en los autos “G., A. I. c/ MEDICUS SA s/AMPARO DE SALUD”, ante el Juzgado N°10 Secretaría N° 20 del fuero CyCF, se le reconoció a la señora “G., A. I.”, dicho medicamento Edaravone 30 mg./20 ml. (Edaracut ampollas x 10, 13 cajas para 6 meses de tratamiento), pero adicionando y Dextrometorfano más Quinidina (Gorfetan compr. X 60, 1 caja por mes). Resultando la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad neurodegenerativa de rápido avance, que es considerada poco frecuente, y que es titular de un certificado de discapacidad, adicionando lo paliativo del tratamiento, el juez accede a la petición de la actora. Lo mismo aconteció con Edaravone 30 mg. Y solución inyectable en ampollas/frascos de 20 ml. de marca Edaracut por ante la Sala I en el expediente “A. I. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD” N° 9770/2021, en fecha 12 de abril de 2022.

En otro orden se obligó el otorgamiento de la cobertura al 100% del tratamiento a base de TERIFLUNOMIDA 14 MG, caja de 28 comprimidos recubiertos, con la indicación de la marca TERFLIMIDA (Laboratorio Tuteur), en los autos “G. T., M. C. c/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD” cuyo n° de expediente es 93/2023, en fecha 8 de agosto de 2023.

Y por su parte, en los autos M. M. B. C/ INSTITUTO NAC DE SERV SOC PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS S/ AMPARO DE SALUD” N° 7.048/2021/CA1, en fecha 29 de septiembre de 2022, se ordenó otorgar a la actora la cobertura integral al 100% de la medicación “Terfilunomida”, 14 mg. x 28, de la marca Terflimida, y continuar en lo sucesivo con su entrega, de acuerdo a las indicaciones y por el tiempo que prescriba su médico tratante; para tratar también la esclerosis múltiple.

j) Vinculando los tratamientos paliativos con la osteoporosis encontramos que en el expediente “REBORA ANA MARIA C/ OBRA SOCIAL DE LA UNION DEL PERSONAL CIVIL DE LA NACION S/ AMPARO DE SALUD” N° 8088/2018 -S.I- se reconoció la cobertura al 70% de la medicación Denosumab, 60 mg., cada seis meses; todo ello, a fin de tratar una osteoporosis severa, porcentaje de cobertura propia de las enfermedades crónicas.

3.5. Otros supuestos

En este subcapítulo encontraremos diversos supuestos que no encuadran en las nociones de internación gerontológica, de internación domiciliaria, o tratamientos medicamentosos conforme a las especialidades detalladas. Y también se trata de prestaciones que apuntan también a personas jóvenes o adultas, y no necesariamente adultos mayores.

Encontraremos más referencias a dispositivos médicos o derivaciones a diversos centros que tienen por misión asistir algún aspecto del cuidado paliativo que por exclusión no cuaja en gerontología o internación domiciliaria.

En dicho sentido, el Juzgado en lo Civil y Comercial Federal N° 11, Secretaría 21 en los autos "I. C. E. c/ AMEBPBA s/ Amparo de Salud" (exp. N° 4375/2019) ordenó la cobertura en la Clínica AMEBPBA con el fin de obtener la cobertura integral (100%) de la prestación de cuidados paliativos consistente en la derivación a un centro de alta complejidad. Como la clínica en que se encontraba el actor, no brindaba la atención que requería el paciente, se hizo lugar a la derivación de un centro especializado en cuidados paliativos. Lo cual fuera confirmado por la instancia judicial superior en fecha 13 de mayo de 2019.

Se ha reconocido por su parte el derecho a implante coclear en los autos "F. DE C., Z. E. C/ OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DE ENTIDADES DEPORTIVAS Y CIVILES S/ AMPARO DE SALUD" (N° de causa CCF 9050/2023/1) que tramitó ante el Juzgado N° 10, Secretaría N° 20. Se requirió en particular la cobertura total del dispositivo médico Multicanal Advanced Bionics Ultra 3D con Electrodo Rectos Slim J y Procesador de Sonido Naída Q90, además de gastos de la cirugía y demás gastos postquirúrgicos y sanatoriales. Lo cual fuera confirmado por la Alzada en fecha 26 de Octubre de 2023. En ese mismo orden, en los autos "E.A.M. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" (N° de causa 2813/2021) que tramitó ante el Juzgado N° 9, Secretaría N° 18, se ordenó la provisión de dos baterías recargables powerCel 110 Beige Naída cód: CI-5511-120, un desiccant brick cód: 7313-006 y un aqua case cód: CI: 7431 para el correcto funcionamiento del implante coclear de la paciente correspondiente a, confirmado por la Alzada en fecha 9 de Mayo de 2023.

En otro orden de coberturas, encontramos un pronunciamiento muy relevante de la Sala II, en la causa de autos "B. F. c/ OSDE s/SUMARISIMO DE SALUD" (N° de causa 4225/2023), donde se confirmó lo dicho por primera instancia y de la cuál adhirió el Sr. Defensor Público Oficial en su dictamen del 24.5.23, en el cuál ordenaron a la demandada para que en el plazo de tres días, otorgará la cobertura del costo de la medicación de la hormona de crecimiento recombinante 1 mg/d (46 ug/kg/d) (dosis mensual 30 mg) de nombre comercial SAIZEN 12 mg. al menor de edad de estos autos. Encontrando entonces un supuesto más referido a un menor.

Encontramos también un caso de referencia a la Salud Mental, en la causa de autos "T.J.M. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD" (N° de causa 8275/2022), que tramitó ante el Juzgado N° 3, Secretaría N° 5, donde se ordenó a la Organización de Servicios Directos Empresarios otorgar al amparista la total y oportuna cobertura del tratamiento denominado Esketamina intranasal de conformidad con lo indicado por su médico, y según el esquema inicial de 8 sesiones de Esketamina intranasal Spravato. En los mismos términos, en caso de buena respuesta y tolerancia podrían indicarse más sesiones y/o aplicaciones para tratar la enfermedad del amparista -trastorno depresivo mayor, refractario al tratamiento farmacológico-, dado ello en fecha 6 de Octubre de 2022, la Alzada confirmó en el mismo sentido la resolución de primera instancia.

Por su parte en el expediente "MEDINA RUBEN RICARDO c/ ADMINISTRACIÓN PROVINCIAL DE OBRA SOCIAL s/ AMPARO DE SALUD" N° 11.591/2019 en fecha 9 de junio de 2024 se ordenaron muchas coberturas claramente paliativas: cobertura de: a) una silla de ruedas motorizada -para paciente de 80 kilogramos sin cervical ni de tronco-; b) médico de seguimiento a domicilio -cada 15 días-; c) kinesiología domiciliaria -tres veces por semana-; d) acompañante terapéutico -12 horas por día, todos los días de la semana-; e) enfermería -4 horas por día, todos los días de la semana-; f) hidroterapia; g) traslados; h) medicamentos y i) tratamientos que sean indicados por sus médicos (cfr. fs. 30/40). Y así también acontece con el expediente "CASTRO ERNESTO JOSE C/ OBRA SOCIAL DE EMPRESARIOS PROFESIONALES Y MONOTRIBUTISTAS S/ AMPARO DE SALUD" N° 4.378/2021 donde se ordenó el control 1) control médico clínico semanal; 2) kinesiología motora más drenaje linfático, cinco veces por semana; 3) nutricionista semanal; 4) psicología semanal; 5) enfermería, dos horas por día, tres veces por semana; 6) terapia ocupacional; 7) medicamentos prescritos para su uso permanente, con suministro cada quince días, a saber: Blokium B 12, comprimidos por 15, dos cajas; Tramadol, 50 mg., comprimidos por 30, una caja; Kontrol K, cápsulas por 60 unidades, una caja y Total Magnesiano, comprimidos por 60 unidades, una caja; todo ello, conforme lo prescripto por su médico tratante.

Otro antecedente interesante en dispositivos médicos es "DORINA, STEFANI c/ OSDE s/ AMPARO DE SALUD" N° 31.957/2021/1, de fecha 14 de febrero de 2022, donde se le reconoció a la actora la cobertura del 100% de un sistema de comunicación dispositivo Tobii Dynavox I-16 Gazeinteraction, tal como fuera prescripto por su médico tratante. El mismo tiene la función de generar un seguimiento ocular de la mirada, para aquellas personas que no pueden hablar o tienen dificultades en el habla.

En los autos "A.F.C.A."⁸⁵ un beneficiario adulto mayor que padecía un severo cuadro con IgG4 (referida a la inmunoglobulina), Pancreatitis autoinmune, aneurisma de aorta e hipertensión arterial, se le prescribe el fármaco "rituximab", el cual sirve para tratar el linfoma no Hodgkin de células B, leucemia linfocítica crónica y leucemia aguda de células B para positivos para CD20⁸⁶. La Sala I a estos efectos de ponderar el otorgamiento de la cobertura, ponderó la orden médica del médico que lo asistió el cual dijo "...En seguimiento por cuidados paliativos bajo tratamiento con morfina por dolor abdominal que irradia a dorso, desde un año antes de la cirugía hasta la fecha...Dados antecedentes de Pancreatitis Autoinmune, compromiso vascular severo, y plasmoblastos en sangre periférica elevados, se arriba al diagnóstico de enfermedad por IgG4. Por antecedente de diabetes insulínica el paciente no puede recibir tratamiento con corticoides por lo cual se plantea como terapéutica el uso de

⁸⁵ CNCyCF, Sala I -" A. F. C. A. c/ INSTITUTO NACIONAL DE SERVICIOS SOCIALES PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD", Expediente N° 2208/2016, de fecha 12 de septiembre de 2017 [en línea/online: https://revistamedicos.ar/numero95/opinion_bustos_cochlar.htm, acceso/disponible/consultado: 11/05/2024].

Rituximab, a razón de 1 gramo cada 15 días durante 1 mes, y luego mantenimiento con dosis de 1 gramo cada 6 meses, siendo esta la terapéutica electiva en la patología de base, procurando evitar el uso de corticoides.” Es decir, dado que no existía la posibilidad de asistirlo con corticoides, la opción terapéutica más proporcional y adecuada a dicha situación era emplear el medicamento referido. El Rituximab implica clínicamente un empleo como tratamiento monoterapia frente al abuso de corticoides que debe emplearse en general, y en particular, en el caso de la persona, que padece de diabetes. Esto fue corroborado por el Cuerpo Médico Forense en este expediente, el cual pondero que “...En el caso de autos, los antecedentes de diabetes y hemorragia digestiva desaconsejan el uso crónico de corticoides, existen referencias bibliográficas del uso de Rituximab para el tratamiento de la enfermedad que padece el amparista, y es la opción terapéutica adoptada por el profesional médico responsable de su asistencia. Por lo expuesto, considero que el esquema terapéutico propuesto es una alternativa válida para el tratamiento de la enfermedad del actor...”.

A su vez, en “TORTEROLO, LILIANA GRACIELA c/ LUIS PASTEUR OBRA SOCIAL DEL PERSONAL DE DIRECCION DE SANIDAD LUIS PASTEUR s/AMPARO DE SALUD” Expediente N° 3970/2018, la Sala II en fecha 18 de agosto la segunda instancia reconoció el derecho a sesiones de drenaje linfático manual y presoterapia secuencial en el centro de flebología y linfología de rehabilitación Dr. José Luis Ciucci; 2) tratamiento paliativo del dolor de 40 aplicaciones de Cámara Hiperbárica y 3) Bandaje (kit de reducción de brazo Circaid). no resultaba exigible jurídicamente a la demandada sin la debida sustanciación. El juez de primera instancia había rechazado preliminarmente esta cobertura dado a que el CMF manifestó que “...que se le indica a la amparista terapéutica paliativa de linfedema en miembro superior derecho con oxigenoterapia hiperbárica (OHB). ... Es decir no se solicitan tratamientos para enfermedad de base (Cáncer de mama) sino un tratamiento paliativo para una complicación de la patología oncológica. No está acreditado que la OHB tenga efecto curativo sobre la enfermedad de base ni sobre la complicación vascular, podría, de tenerse controlada la enfermedad de base, cierta mejoría el linfedema, pero de la historia clínica surge que a la paciente se le practicó cuadrantectomía y no mastectomía (indicación inicial del tratamiento) ... y por ende la terapia con OBH no está habitualmente asociada a buenos resultados cuando la enfermedad oncológica no está controlada... Surge de la bibliografía actual que la Cámara Hiperbárica puede mejorar la perfusión tisular de oxígeno en órganos y extremidades comprometidos pero de ninguna manera con efectos curativo...Por todo lo expuesto...la OHB no es de indicación absoluta en el caso de autos, ni urgente...” (conf. pto. III., Consideraciones-Conclusiones Médico Legales, fs. 31/33).”. La Sala II se apartó de dicho criterio al establecer que es dable recordar que el galeno tratante es la persona idónea, que, conociendo a su paciente, los tratos efectuados y la evolución de la enfermedad, podrá determinar la mejor terapéutica y su conveniencia y, por ende, su opinión naturalmente ha de prevalecer por sobre otros criterios médicos (conf. esta Sala, causa nro. 5669/16

del 10.11.16). Sumado a lo expuesto, concierne destacar que más allá de las diferencias apuntadas, las prescripciones médicas y las conclusiones del CMF, coinciden en que fue indicada con efecto paliativo, no curativo y que podría mejorar la sintomatología; entonces, toda vez que -como se dijo en varias oportunidades- la actora no merece quedar atrapada entre diferentes juicios acerca de la oportunidad en que un tratamiento debe ser suministrado o si se deben agotar o no otros; se estima conveniente estar a lo prescripto por sus médicos (conf. esta Sala, causas nros. 4599/15 del 4.11.16 y 6866/16 del 12.05.17).

En un caso de enfermedad poco frecuente, se reconoció al medicamento Tolvaptan para la hiponatremia (disminución del nivel de sodio en sangre) en el expediente "B. R. E. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD", N° 1.700/2023 en fecha 16 de junio de 2023. Cuya marca es "Tolkinstan".

A diferencia de los anteriores pronunciamientos judiciales mencionados, en un proceso judicial distinto (acción ordinaria por daños y perjuicios), la Sala I "ACQUAFRESCA ROBERTO AMERICO c/ DOSUBA Y OTRO s/ INCUMPLIM. DE PREST. DE ONRA SOC./ MED. PREPAGA", en el expediente 4.568/2011, por la fecha en fecha 7 de febrero de 2019, se expidió acerca de reintegro económico de una cobertura denegada. El fundamento por el que se accedió al reintegro, confirmado por la alzada, consistió en la comprensión de que el núcleo prestacional a cargo de las obras sociales no está limitado a las pautas generales contenidas en la ley ni a las específicas establecidas en los planes o reglamentos; comprende, además, las obligaciones fijadas en los regímenes legales especiales (v.gr. la ley 24.901), las contenidas en el Programa Médico Obligatorio (resolución n° 247/96 del Ministerio de Salud y Acción Social y sus complementarias) y todas aquellas que establezcan las autoridades competentes de materia de salud (esta Sala, doctrina de las causas 630/03 del 15.4.03, 14/06 del 27.4.06 y 2717/11 del 30/09/14, entre otras). En lo que atañe a la enfermedad que padecía el actor, el Estado Nacional ha dictado varias normas que configuran un régimen especial tendiente a garantizarle a los que la sufren la mejor y más integral atención médica posible. Entre ellas cabe citar el decreto 1286/10, de creación del Instituto Nacional del Cáncer cuyo objetivo principal es la promoción de un modelo de atención integral y continua de la población en lo concerniente a las enfermedades oncológicas que comprenda la prevención, el tratamiento oncológico y los cuidados paliativos (art. 2° de la ley 27.285) y las resoluciones del Ministerio de Salud n° 1253/16 (Programa Nacional de Cuidados Paliativos) y n° 747/17 (Banco Nacional de Drogas Oncológicas).

Resulta trascendental mencionar el expediente "PONZO CATALINA c/ INSTITUTO NAC. DE SERV. SOC. PARA JUBILADOS Y PENSIONADOS s/ AMPARO DE SALUD" N° 7356/2020, de fecha 8 de junio de 2021, donde la actora inició la presente acción de amparo, con medida cautelar, solicitando al Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados la cobertura integral (del 100%) del tratamiento indicado

por sus médicos tratantes con la droga buprenorfina parches 10 mg. (Restiva parches 10 mg., cuatro por mes).

Se menciona aparte la obligación de una cobertura de cama ortopédica electrónica⁸⁷.

4. Conclusiones

He procurado con este extenso repaso jurisprudencial, demostrar que en la justicia federal fundamenta y reconoce como cuidados paliativos a prestaciones que implican nociones más amplias que las brindadas por las definiciones del capítulo I. Dado a que las coberturas reconocidas morigeran enfermedades que no necesariamente amenazan la vida, o implican un sufrimiento severo debido a una enfermedad grave. Y tampoco implican el fin de la vida.

En este sentido pueden resultar más emparentadas con la noción de “limitantes” de la ley.

El caso de la cobertura oncológica, cannabinodial o de opioides impresiona vincularse más para tratamientos de terminales o que están dando una “última batalla”. Mientras que los tratamientos de oftalmología, osteoporosis, nefrología, diabetes, esclerosis, etc. parecen morigerar el deterioro que genera una enfermedad. Siendo patologías más tipo crónicas. O algunas incluso mejoran la calidad de vida (como la neurológica, pneumonológica, de salud mental, etc.) o aquellos dispositivos médicos que generan una mejor calidad de vida.

No hay muchos pronunciamientos luego de la sanción de la ley N° 27.678 conforme las fechas de publicación que introduzcan lineamientos distintos. Por lo cual, se debe considerar que los pronunciamientos judiciales federales recurren a la noción de cuidados paliativos para brindar una cobertura que excede los casos de enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.

⁸⁷ CNCyCF., Sala I Causa n° 1530/2018 - “I., M. G. C/ OSDE S/ AMPARO DE SALUD”, 13 de marzo de 2021.

Capítulo VI. La formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos en el derecho argentino – Jorge Nicolás Lafferriere

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere⁸⁸

Publicado como Lafferriere, J. N. (2025). La formación de los profesionales de la salud en cuidados paliativos en el derecho argentino. *Vida Y Ética*, 25(1), 7–19. Recuperado a partir de <https://erevistas.uca.edu.ar/index.php/VyE/article/view/6531>

Resumen:

En 2014 la Organización Mundial de la Salud exhortaba a los Estados miembro a incluir los cuidados paliativos en la educación y la capacitación de los profesionales de la salud, tanto en los estudios de grado como a través de especializaciones y educación continua. En ese marco, esta nota analiza la forma en que el ordenamiento jurídico argentino recepta ese deber de incorporar la educación sobre cuidados paliativos en la formación de los profesionales de la medicina y la enfermería. A tal fin, se reseña la normativa a nivel nacional y provincial sobre la cuestión. Brindar formación en CP es un deber que se desprende de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores y cuenta con jerarquía constitucional. Se concluye que Argentina presenta un sólido marco normativo que promueve la educación y capacitación en el grado y posgrado y en la educación continua. El deber de brindar capacitación se extiende a los voluntarios.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Educación de profesionales de la salud; Legislación sanitaria

1. Introducción

En 2014 la Organización Mundial de la Salud exhortaba a los Estados miembro a incluir los cuidados paliativos (en adelante CP) entre los componentes de la educación y la capacitación de los profesionales de la salud, según los siguientes principios: integrar el entrenamiento básico en CP como un elemento de rutina en la formación de grado de medicina y enfermería; ofrecer entrenamiento intermedio a los trabajadores de la salud que trabajan habitualmente con pacientes con enfermedades amenazantes para

⁸⁸ Pontificia Universidad Católica Argentina, Facultad de Derecho, Profesor Titular Ordinario. Universidad de Buenos Aires, Facultad de Derecho, Profesor Titular Regular. Director del Proyecto de investigación sobre “El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal” (UCA). Correo electrónico: nicolas_lafferriere@uca.edu.ar ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2600-2226>

la vida; y la disponibilidad de capacitación especializada en CP para los profesionales que se ocupan de los pacientes con necesidades mayores que las habituales⁸⁹.

A su vez, entre los componentes propuestos por la Organización Mundial de la Salud para evaluar el desarrollo de los CP en un país se encuentra uno que refiere a la educación y la capacitación⁹⁰. Este componente se refiere a la existencia de recursos educativos para los estudios de grado, integrados a los planes de estudio, para las carreras de Medicina y Enfermería, la existencia de una especializada en medicina paliativa y la existencia de programas de educación continua para el desarrollo de habilidades básicas y avanzadas en la atención y tratamiento de personas con necesidades paliativas⁹¹.

El tema resulta relevante pues la falta de educación en CP durante la formación de grado de medicina fue señalada como una barrera para el acceso a medicinas en América Latina.⁹² Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica de 2020, el 15% de las Facultades de Medicina en la región tiene una asignatura independiente de CP⁹³.

Dentro de este marco, en esta breve nota se analizará la forma en que la educación y capacitación de los profesionales de la salud aparecen en las normas sobre CP existentes en Argentina a nivel nacional y provincial. Desde ya, este trabajo se centra únicamente en el análisis normativo y se debe complementar con la consideración de los planes de estudio de las carreras de medicina y enfermería y la existencia de programas de especialización en concreto. Tal tarea excede los alcances de este comentario.

2. La educación de los profesionales de la salud en CP a nivel nacional

El primer antecedente normativo y de la más alta jerarquía, sobre el deber de promover la formación de los profesionales de la salud en CP se encuentra en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores, aprobada por la Organización de Estados Americanos el 15 de junio de 2015 y ratificada por nuestro país por ley 27360 (B.O. 9/5/2017) y que cuenta con jerarquía constitucional

⁸⁹ Organización Mundial de la Salud, «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course» (Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2014).

⁹⁰ Organización Mundial de la Salud, *Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators* (Ginebra: Organización mundial de la Salud, 2021), 15, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532>.

⁹¹ Organización Mundial de la Salud, 15.

⁹² Juanita Vahos et al., «Barriers of Access to Opioid Medicines within the Context of Palliative Care in Latin America: The Perception of Health Professionals», *Journal of Palliative Medicine* 26, n.º 2 (febrero de 2023): 199-209, <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0122>.

⁹³ Tania Pastrana, Tania et al., *Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020*, 2da. (Houston: IAHP, 2021), 31.

por ley 27700 (B.O. 30/11/2022). En su artículo 19 sobre el derecho a la salud se señala el deber de los Estados Parte de “diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral que incluya la promoción de la salud, la prevención y la atención de la enfermedad en todas las etapas, y la rehabilitación y los cuidados paliativos de la persona mayor a fin de propiciar el disfrute del más alto nivel de bienestar, físico, mental y social” y “para hacer efectivo este derecho, los Estados Parte se comprometen a tomar las siguientes medidas:... j) Promover y fortalecer la investigación y la formación académica profesional y técnica especializada en geriatría, gerontología y cuidados paliativos. ...o) Promover y garantizar progresivamente, y de acuerdo con sus capacidades, el acompañamiento y la capacitación a personas que ejerzan tareas de cuidado de la persona mayor, incluyendo familiares, con el fin de procurar su salud y bienestar”. Se advierte así que la capacitación de los profesionales de la salud y de las personas que actúan como acompañantes es un deber del Estado.

En el plano legislativo, el 21 de julio de 2022 se publicó en el Boletín Oficial la ley 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 1).

Esta ley significa un hito en la regulación normativa de los CP en Argentina ⁹⁴ y sus disposiciones trascienden los aspectos acotados de la prestación de servicios y procuran articular acciones integrales entendiendo a los CP como 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” (artículo 3).

En este marco, junto con el objetivo de “desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria” (artículo 2 inciso a) y “promover el acceso a las terapias” (artículo 2 inciso b), se encuentra como objetivo de la ley 27678 “promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos” (artículo 2 inciso c). Concordantemente, al regular las funciones del Ministerio de Salud de la Nación como autoridad de aplicación de la ley, se consignan tres vinculadas con la educación y capacitación.

a) La primera atribución que surge del artículo 6 inciso f) de la ley es “fomentar la capacitación y formación en cuidados paliativos básicos para profesionales de la salud en todos los niveles educativos terciario o universitario, tanto en grado como en

⁹⁴ Jorge Nicolas Lafferriere, «Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina», *Revista Argentina de Salud Pública* 15 (2023 de 2023): e113.

postgrado y la especialización en los mismos” Se advierte que el texto es amplio en sus alcances, en línea con las recomendaciones antes consignadas de la OMS. La ley aclara que este inciso “tendrá una aplicación gradual y progresiva, acorde al desarrollo de las acciones preparatorias en aspectos curriculares y de capacitación” (artículo 6 inciso f Ley 27678). En el Decreto 311-2023 reglamentario de la ley 27678 (B.O. 15/6/2023) se dispone: “Art. 6... f) La Autoridad de Aplicación desarrollará acciones con el fin de fortalecer capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos básicos y especializados, pudiendo articularlas con otros organismos, instituciones académico-científicas y/u organizaciones de la sociedad civil”.

En lo que respecta a la formación de grado, la resolución 798/22 del Ministerio de Educación (B.O. 18/3/2022) aprueba los estándares para la acreditación de carreras de Medicina y en el anexo 1 titulado “Contenidos Curriculares Básicos – Médico” se establece a los “Cuidados Paliativos” como un contenido básico, dentro del Eje “Abordaje clínico en personas adultas” que se debe brindar en todas las carreras de Medicina. Debe tenerse presente que, por disposición del artículo 43 de la Ley 24521 de Educación Superior (B.O. 10/8/1995), las carreras que pudieran poner en riesgo de modo directo la salud de los habitantes, como medicina, deben respetar en los planes de estudio los contenidos curriculares básicos que establezca el Ministerio de Educación, de acuerdo con el Consejo de Universidades. Justamente la resolución 798/2022 antes citada aprueba esos contenidos básicos y, por tanto, todos los planes de estudio de Medicina deberían incluir el contenido de “Cuidados Paliativos”. Cabe aclarar que ello no significa que deba ser una asignatura independiente en el plan de estudios.

En lo que respecta a la carrera de Enfermería, no se ha encontrado mención explícita a los “cuidados paliativos” en los contenidos mínimos que deben ser respetados por los planes de estudio según la Resolución 2721/2015 del Ministerio de Educación (B.O. 9/11/2015). Sin embargo, hay referencias constantes a los cuidados y, en particular, a “la valoración del dolor, drogas para el tratamiento del dolor, terapias alternativas en el manejo del dolor”.

En lo que concierne al nivel de posgrado, la creación de la especialidad en Enfermería en Cuidados Paliativos se realizó por Resolución 199/2011 del Ministerio de Salud de la Nación (B.O. 3-3-2011), mientras que la Especialidad Medicina Paliativa fue aprobada por Resolución 1814/15 del mismo ministerio (B.O. 19-10-2015).

b) La segunda función de la autoridad de aplicación en esta materia es la de “fomentar la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención, con especial énfasis en la atención primaria de la salud” (artículo 6 inciso g Ley 27678). Al respecto, el Decreto 311-2023 dispone que “la Autoridad de Aplicación articulará con las distintas jurisdicciones en el ámbito del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA) el desarrollo de capacitaciones para el personal del primer nivel de

atención, promoviendo la detección oportuna de las personas que por su diagnóstico requieran atención de cuidados paliativos” (artículo 6 inciso g Decreto 311/2023).

c) La tercera atribución es complementaria y es la de “promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos” (art. 6 inciso h Ley 27678). Al respecto, en el Decreto 311-2023 se dispone que “la Autoridad de Aplicación articulará acciones con otros organismos e instituciones a través de las diferentes modalidades existentes para promover la investigación científica en cuidados paliativos. Asimismo, se incluirá esta temática como línea de investigación en salud pública en el marco de las Becas de Investigación ‘Salud Investiga’ o análogas, convocadas desde el área competente, en cumplimiento de las condiciones y requisitos de la normativa vigente” (artículo 6 inciso h Decreto 311/2023).

En síntesis, a nivel nacional encontramos un marco normativo adecuado para la concreción de las iniciativas de educación y capacitación en CP, con la fuerza normativa de la jerarquía constitucional.

3. La normativa provincial referida a la educación de los profesionales de la salud en CP

El tema de la formación de profesionales es un objetivo y atribución que aparece en la mayoría de las normas provinciales sobre CP. A continuación, se ofrece un panorama siguiendo un orden cronológico según la fecha de aparición de las normas:

- Provincia de Buenos Aires: la ley 12347 (B.O. 22/12/1999) crea la Comisión Provincial de CP con la atribución de “promover la enseñanza universitaria de los Cuidados Paliativos tanto en el pre como en el posgrado de los profesionales de la salud” (art. 3 inciso b). El Decreto 357/2007 reglamentario de la ley 12347 (B.O. 9/8/2007) establece que la Comisión podrá: “1) Aconsejar sobre la posibilidad de celebrar convenios, conforme a las necesidades emergentes durante la actividad, con universidades públicas y privadas y otras asociaciones de prestigio nacional e internacional para diseñar las estrategias asistenciales y docentes de Cuidados Paliativos que utilizaran los profesionales que desarrollan esta disciplina. 2) Promover el desarrollo de cursos de capacitación presenciales y a distancia para agentes de salud de los diferentes organismos oficiales descentralizados (por Regiones Sanitarias, por localidades, etc.). Estos cursos se ofrecerán a cada una de las profesiones que tendrán participación directa y activa en los Cuidados Paliativos. 3) Formular programas de capacitación a través de Pasantías o Residencias, en los hospitales cabeceras, y también desarrollará acuerdos con las Áreas de Docencia del Ministerio de Salud para que los diferentes profesionales en formación tengan un período de trabajo en terreno en servicios reconocidos de Cuidados Paliativos” (artículo 3 – Anexo – Decreto 357/2007).

- Córdoba: la ley 9021 (B.O. 29/8/2002) crea el Programa Asistencial de CP y Tratamiento del Dolor y señala que el Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación, debe fomentar el aprendizaje de las técnicas de CP para “la preparación y capacitación de los recursos humanos” (artículo 3). También se instituyen las Unidades de CP (artículo 5) y entre sus funciones se señala la de “optimizar la formación y capacitación de los profesionales implicados en la atención de enfermos terminales” (artículo 6 inciso h). Esta provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 10947 (B.O. 29/1/2024).
- Río Negro: por ley 3759 (B.O. 16/10/2003) se crea la Comisión Provincial de CP y uno de sus objetivos es “mejorar la formación de profesionales y de todo el recurso humano implicados en la atención de estos pacientes” (artículo 3 inciso e). Entre las atribuciones de la Comisión se encuentra la de “promover la enseñanza universitaria de los cuidados paliativos tanto en el pre como en el posgrado de los profesionales de la salud” (artículo 9 inciso b). La provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 5680 (B.O. 7/12/2023).
- Misiones: la Ley XVII -53 (B.O. 9/10/2006) tiene por objeto instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” (artículo 1). La ley también crea la Comisión Provincial de CP y entre sus atribuciones encontramos la de “promover y desarrollar objetivos docentes de investigación científica” (artículo 8 inciso e). También debe propiciar la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios (artículo 8).
- Neuquén: la ley 2566 (B.O. 7/12/2007) crea el Programa Provincial de CP y entre sus funciones establece la de “capacitar en forma sistemática a los equipos interdisciplinarios; promoviendo la creación de equipos para el interior de la Provincia del Neuquén” (artículo 3 inciso d).
- Ciudad de Buenos Aires: la resolución 587/2010 del Ministerio de Salud (B.O. 22/3/2010) crea el Programa de CP. La educación y capacitación es un componente esencial de este programa y aparece entre sus objetivos específicos: “Impulsar la formación de los profesionales implicados en los cuidados de los pacientes y su entorno afectivo. Esta formación debe ser adaptada a las necesidades del profesional en función de sus competencias en esta materia. Además, se debe impulsar en todas las fases de formación profesional (pregrado, postgrado y continua)”. Para el programa, “la formación de los profesionales y la coordinación entre ellos son las estrategias fundamentales para alcanzar el objetivo de mejorar la atención a estos pacientes, y proporcionar la continuidad en los cuidados”. Considera también a la formación como “una de las estrategias más potentes para el desarrollo de una red de trabajo”. Entre las acciones del programa se incluye “desarrollar programas de capacitación progresiva de profesionales del equipo de salud, orientadas principalmente a los que desempeñen funciones en el primer nivel de atención así como acciones de educación comunitaria”. Una particularidad

de la resolución 587/2010 es que incluye entre sus acciones la formación del voluntariado social que participe del Programa. La resolución dedica un apartado completo (n. 5) a la capacitación para profesionales, a la que considera una prioridad del Ministerio de Salud. Allí se reconocen tres niveles diferentes: “introductorio, avanzado y especializado”. La capacitación en el nivel introductorio está descripta así: “Con un objetivo de impregnación, dirigida fundamentalmente a las actitudes y conocimientos generales, debe ser universal, para todos los profesionales de la salud. Las metodologías pueden ser variadas, y tienen especial aplicación aquellas basadas en las necesidades del que aprende”. El nivel avanzado está “dedicado a habilitar para la resolución de problemas frecuentes, dirigida a profesionales que atienden un número elevado de enfermos con patologías avanzadas (Oncología, Geriátrica, Medicina Interna, Atención Primaria, etc.). Los métodos pueden ser cursos avanzados asociados a rotaciones o pasantías en servicios o recursos específicos en cuidados paliativos”. Finalmente, el nivel especialización “habilita para responder a situaciones complejas de atención y está orientada, preferentemente, a profesionales que tendrán dedicación específica. La Residencia Interdisciplinaria de Cuidados Paliativos es el mejor ejemplo de formación en este nivel”. La Resolución 587/2010 enuncia las medidas organizativas para esta capacitación. Se aclara que “el Ministerio de Salud incorpora anualmente en el área de especialización interdisciplinaria a los cuidados paliativos en el llamado a concurso para la cobertura de vacantes para residencia y concurrencia”. Por su parte, la Resolución 541/2017 del Ministerio de Salud (B.O. 29/03/2017) aprueba el Programa Docente para la Residencia Postbásica Interdisciplinaria en CP.

- Entre Ríos: la ley 9977 (B.O. 2/8/2010) crea el Programa Provincial de CP y entre sus funciones señala la de capacitar a los equipos interdisciplinarios (artículo 6). La autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud (artículo 4).
- Santa Fe: la ley 13166 (B.O. 5/1/2011) de Cuidados Paliativos regula los servicios en la provincia y dispone que “la formación de los recursos humanos en cuidados paliativos y del voluntariado estará a cargo del Ministerio de Salud quien establecerá, en la reglamentación, la modalidad y los requisitos para su acreditación” (artículo 7).
- Chaco: la ley 2066-G (B.O. 7/12/2012) crea el Sistema Provincial de CP. En el artículo 13, sobre “recursos humanos”, se establece: “La formación de los recursos humanos en cuidados paliativos y del voluntariado estará a cargo del Ministerio de Salud Pública quien establecerá, en la reglamentación, la modalidad y los requisitos para su acreditación”. Por su parte, la autoridad de aplicación tiene la atribución de “promover la formación y especialización continua de profesionales y voluntariados del sistema sanitario provincial, en el abordaje integral del paciente” (artículo 21 inciso b).

- La Rioja: por ley 9627 (B.O. 10/2/2015) se crea el Programa Provincial de CP y entre sus objetivos se señala el de “implementar y/o fomentar planes de capacitación y formación permanente en Cuidados Paliativos” (artículo 3 inciso 6). Entre las funciones del Ministerio de Salud, como autoridad de aplicación, se incluye la de “Fomentar la capacitación y formación permanente en Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención” (artículo 5 inciso 7). La provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 10573 (B.O. 13/12/2022).
- Catamarca: la ley 5488 (B.O. 11/11/2016) crea el Sistema de CP en la provincia. Al regular las modalidades de CP, expresamente se indica: “IV. Capacitación en Cuidados Paliativos: Para lo que se contará con un subsistema de capacitación en Cuidados Paliativos que estará abierto a la Comunidad, adecuando los contenidos de acuerdo a los intervinientes en el sistema, sean profesionales o voluntarios en cuidados paliativos” (artículo 7 inciso IV). Según el artículo 11, esta modalidad se debe prestar conjuntamente con otra de las enumeradas en el mismo artículo 7 (internación, ambulatoria, domiciliaria). En este marco, se crea la Comisión Provincial de CP que tiene la función de “promover la enseñanza universitaria de los Cuidados Paliativos y desarrollar objetivos docentes y de investigación científica” (art. 29 inciso II). En esta ley también se contempla la capacitación de los voluntarios, tanto como un derecho (artículo 23 inciso II), como una obligación del voluntario (artículo 24 inciso IV). La provincia adhirió a la ley nacional 27678 por ley 5784 (B.O. 11/11/2022).
- Santa Cruz: la ley 3501 (B.O. 22/11/2016) de Protección integral del enfermo de cáncer fomenta “la formación y capacitación del personal sanitario de la Provincia, en busca de una óptima atención mediante personal específicamente capacitado en cuidados paliativos y cuidados domiciliarios cuando fuere necesario, contemplando la existencia de salas acordes a los grupos etarios de los enfermos” (artículo 9).
- Corrientes: por la ley 6424 (B.O. 19/12/2017) se crea el Programa Provincial de CP y entre sus objetivos se enuncia: “Implementar y/o fomentar planes de capacitación y formación permanente en cuidados paliativos” (artículo 3). En tal sentido, el Ministerio de Salud como autoridad de aplicación de la ley, tiene la atribución de “fomentar la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención” (artículo 5).
- Tucumán: la Resolución 238-2019 del Sistema Provincial de Salud (B.O. 13/6/2019) aprueba el Programa del Dolor y CP. Entre sus objetivos específicos están el de “capacitar a los nodos establecidos para el manejo del dolor y/o cuidados paliativos de acuerdo al nivel de complejidad” y el de “Capacitar al personal de salud en base a las competencias necesarias según su nivel de complejidad”. Al enumerar las actividades del Programa se reitera lo referido a la capacitación de los nodos. En esta resolución, se coloca la meta de “realizar

4 capacitaciones anuales para el equipo de salud, a partir del 2019". Tucumán adhirió a la ley nacional 27678 por ley 9583 (B.O. 27/9/2022).

- San Juan: la ley 1960-Q (B.O. 28/10/2019) crea el Programa Provincial de CP y define como una de sus funciones la de "capacitar a los equipos interdisciplinarios" (artículo 3 inciso d),

Para completar el análisis de las provincias con normativa específica sobre educación y capacitación hay que considerar aquellas que adhieren a ley nacional de forma expresa, es decir, Chubut (ley 1-738 B.O. 29/9/2022), La Pampa (ley 3478 B.O. 30/9/2022) y Salta (ley 8348 B.O. 17/11/2022).

Finalmente, en los casos de Formosa, Jujuy, Mendoza, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur no se encontró normativa específica sobre capacitación en CP. Ello no significa que no se realicen capacitaciones, por supuesto. Se trata únicamente del análisis del plano normativo.

4. Conclusiones

Este estudio sobre las fuentes normativas que regulan deberes de brindar formación sobre CP a los profesionales de la salud arroja que se trata de una obligación estatal que cuenta con jerarquía constitucional en virtud de lo dispuesto por el artículo 19 de la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. A su vez, la ley nacional 27678 de CP promueve "la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos" (artículo 2 inciso c) y confiere atribuciones para ello al Ministerio de Salud de la Nación, como autoridad de aplicación. En Argentina están reconocidas las especialidades en CP en Enfermería y Medicina y los CP forman parte de los contenidos curriculares mínimos obligatorios a incluir en los planes de estudio de las carreras de medicina.

A nivel provincial, este deber de educación y capacitación está incluido en la mayoría de las normas que refieren a los CP, aunque con distintos alcances.

La Provincia de Buenos Aires y la Ciudad de Buenos Aires cuentan con la normativa más detallada, con mención específica a la formación de grado y posgrado, a la educación continua y a las residencias médicas. La Ciudad de Buenos Aires, por su parte, precisa tres niveles de formación: introductorio, avanzado y especializado. En el caso de Río Negro se menciona explícitamente la formación de grado y posgrado. Catamarca presenta la particularidad de incluir la capacitación en CP como una modalidad de atención, que debe ser dada en conjunto con alguna de las otras modalidades. En Chaco, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, La Rioja, Misiones, Neuquén, San Juan, Santa Cruz, Santa Fe y Tucumán las referencias a la educación y la capacitación son genéricas, generalmente como una de las funciones de la autoridad de aplicación de la

norma. En el caso de Santa Cruz, la normativa que ofrece el marco a tal deber no es específica de CP sino que se vincula con la oncología. En los casos de Chubut, La Pampa y Salta no hay normas propias específicas, pero rige la ley nacional por la adhesión provincial.

Otras características que se pueden encontrar en las leyes son que las jurisdicciones de Ciudad de Buenos Aires, Catamarca, Chaco, La Rioja y Santa Fe tienen menciones específicas a la capacitación de los voluntarios. En el caso de la Provincia de Buenos Aires también menciona explícitamente la posibilidad de firmar convenios para fines de capacitación. Tucumán fija metas anuales en cursos de capacitación.

Finalmente, en Formosa, Jujuy, Mendoza, San Luis, Santiago del Estero y Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur no se encontraron referencias explícitas en el plano normativo.

En síntesis, Argentina posee un marco normativo sólido en lo que concierne al deber de brindar educación y capacitación en CP en línea con las recomendaciones de la OMS. Ello debe traducirse, lógicamente, en acciones concretas en el plano operativo. Pero ello excede el alcance de este breve comentario.

Capítulo VII. Análisis evolutivo y comparativo de normas jurídicas sobre oncopediatria vigentes en la República Argentina – Santiago T. Ganz y Elisabet A. Vidal

Autores: Santiago T. Ganz⁹⁵ y Elisabet A. Vidal⁹⁶

Enviado y aceptado para publicación en la Revista de Direito Sanitario:
<https://revistas.usp.br/rdisan>

Resumen:

El presente trabajo tiene como objetivo presentar las normas oncopediátricas vigentes en la República Argentina tanto en el plano nacional como provincial, a través de un abordaje cronológico respecto de su evolución y un análisis comparativo de los criterios comunes que presentan. La sanción de la Ley Nacional 27.674 constituye un hito de significativa importancia en la materia. A su vez, existen normas sobre oncopediatria en catorce provincias (Buenos Aires, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes, Entre Ríos, La Pampa, Mendoza, Misiones, Río Negro, Salta, San Juan, Tierra del Fuego y Tucumán), mientras que hay nueve provincias (Catamarca, Formosa, Jujuy, La Rioja, Neuquén, San Luis, Santa Cruz, Santa Fe y Santiago del Estero, con más la Ciudad Autónoma de Buenos Aires), que no han abordado el tema en el plano normativo, estas no cuentan con regulación explícita en materia de CP pediátricos o normas de oncopediatria. Aun así, las normas de once provincias (Río Negro, Entre Ríos, Tucumán, Salta, Chaco, Misiones, Río Negro, Mendoza, San Juan, Corrientes y Chubut) son los antecedentes de la sanción de la Ley Nacional la cual registra la adhesión de diez provincias (Chaco, Tierra del Fuego, Misiones, Tucumán, Chubut, Salta, La Pampa, Buenos Aires, Corrientes y Córdoba).

Palabras clave: Oncopediatria, Cuidados Paliativos, Oncología, Derecho de Salud, Pediatria, Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente, Cáncer Infantil.

1. Introducción

Este artículo se propone analizar la normativa vigente en Argentina, tanto en el nivel nacional como provincial, sobre oncopediatria, es decir, sobre las políticas públicas

⁹⁵ Abogado, UCA. Investigador, UCA. santiago_ganz@uca.edu.ar. Orcid: <https://orcid.org/0009-0002-7089-7418>.

⁹⁶ Doctora en Derecho, UCA. Abogada, UCSF. Docente e investigadora, UCSF. evidal@ucsf.edu.ar. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4960-3625>.

dirigidas a los niños y las niñas con cáncer. Se trata de un universo de personas particularmente vulnerables, que requieren un abordaje que excede al plano estrictamente médico-asistencial, pues están involucrados otros aspectos como los relacionados con el apoyo a los padres, la educación, la cobertura de salud y otras dimensiones de su vida.

El trabajo se enmarca en una investigación más amplia, de tipo colaborativa, que está orientada a la recopilación de la normativa relacionada a Cuidados Paliativos en Argentina. Es indudable, como lo ha afirmado Lafferriere⁹⁷, que existe una intrínseca conexión entre la normativa de oncología y los cuidados paliativos, pues de hecho la mayoría de los programas y servicios en esa rama asistencial surgieron en el marco de los tratamientos oncológicos.

Nuestro análisis incluye el relevamiento de la legislación de las provincias y sus decretos reglamentarios, pues las provincias se vieron en la necesidad de regular y crear un marco jurídico propio que vele por los derechos y garantías en oncopediatria. También la Nación dictó una ley específica (27.674), publicada en el Boletín Oficial el 18/7/2022, que ha recibido adhesión por varias provincias.

Desde ya cabe aclarar que este estudio se limita al plano normativo y no ingresa en la aplicación concreta de esas normas. Así, puede suceder que en una provincia exista una ley sobre el tema, pero ello no significa que existan todos los servicios indicados en la ley. Tal estudio excede los alcances de este artículo.

En primer lugar, se hará mención al marco jurídico en que se encuentra Argentina, principalmente el ordenamiento que rige en materia estatal, así como una exposición en orden cronológico de la normativa encontrada. En el siguiente apartado, se realizará el análisis de esa normativa a la luz de distintas variables que permiten una comparación de las normas según sus alcances y beneficios, abordando temas como el origen de la norma, si hay una definición de oncopediatria, si se abordan derechos de los niños con cáncer, lo referido a la autoridad de aplicación, a la creación de un registro, al certificado, a la cobertura por el sistema de salud, a las prestaciones de salud, especialmente a los cuidados paliativos, a las prestaciones educativas, complementarias y post-tratamiento, a la reinserción, a la previsión de salas de juego terapéuticas, a la vivienda, a las licencias, al presupuesto, a la conmemoración de una fecha especial y a las asignaciones económicas. Por último, se ofrecerá un balance conclusivo y perspectivas en la materia analizada a lo largo del trabajo.

2. Desarrollo cronológico de la normativa sobre oncopediatria

A modo preliminar, y con la intención de dar mayor claridad al alcance normativo en materia de oncopediatria, es necesario plantear un marco cronológico que permita

⁹⁷ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Rev Argent Salud Pública*. 2023;15:e113

vislumbrar los avances y retrocesos, que ha tenido la Argentina a lo largo de su historia, principalmente en relación al marco normativo de cuidados paliativos infantiles, cuyo proceso se vio influenciado -en gran medida- por enfermedades oncológicas, más específicamente, en este campo a tratar, la oncopediatria. Por lo tanto, se abordará la paulatina creación de legislación desde un panorama federal.

Párrafo aparte requiere ser aclarada la naturaleza que se presenta en el ordenamiento Jurídico Argentino, y este es el “federalismo” ¿Qué significa esto? Según Bidart Campos, *“El estado federal se compone de muchos estados miembros (que en nuestro caso se llaman “provincias”), organizando una dualidad de poderes: el del estado federal, y tantos locales cuantas unidades políticas lo forman.”*⁹⁸ Es decir, que si bien existe una unidad cómo Estado en sí mismo, también existe una autonomía local, de cada una de las provincias que componen la Nación. De dicha relación, surge la imperiosa necesidad de que las provincias “deleguen” parte de su autonomía a un todo, al Estado, así la misma logra coordinar y unir a todas ellas.

Si bien se delegan estas facultades, las mismas no son entregadas en su totalidad, sino que existen algunas, cuya materia se encuentra en poder de cada una de ellas, tal es el caso de los derechos de salud, que se ven amparados por la Constitución Argentina conforme su art. 121: *“las provincias conservan todo el poder no delegado por esta constitución al gobierno federal, y el que expresamente se hayan reservado por pactos especiales al tiempo de su incorporación”*⁹⁹.

Bajo dicha órbita, es que debemos comprender que dentro de las facultades delegadas por las Provincias, no se encuentra la regulación del derecho a la salud, si bien existen situaciones excepcionales, es importante recalcar desde un inicio, que las provincias son quienes tienen las competencias de legislar, regular y ejecutar leyes destinadas a la salud, por tal motivo, es que las mismas podrán decidir si adherirse o no a las leyes nacionales que sancione el Congreso de la Nación Argentina, quedando a su arbitrio las políticas públicas que cada una considere apropiado.

Gran parte de la desregulación en materia de salud en Argentina se vio originado en la década de 1970, periodo en que, al retomar la democracia, el Estado avanzó en un proceso de descentralización de la administración pública con motivo de crear una coparticipación efectiva, principalmente en instituciones sanitarias, lo que desencadenó en la sanción de legislación orientada en una corriente descentralizadora.

⁹⁸ G. J. Bidart Campos, Manual de la Constitución Reformada - Tomo 1, Cap VIII, sub I. inc. 1, Buenos Aires, 1996, Ediar.

⁹⁹ G. J. Bidart Campos, Manual de la Constitución Reformada - Tomo 1, Cap VIII, sub I. inc. 11, Buenos Aires, 1996, Ediar.

Ahora bien, como constata Lafferriere¹⁰⁰, en materia de cuidados paliativos (en adelante, "CP") la garantía de los derechos de los pacientes se vio íntimamente relacionada e influida por la corriente concientizadora de la lucha contra el cáncer, por lo que existe un entrelazamiento en materia de cuidados del paciente y la normativa oncológica.

En primer lugar, hay que mencionar la Ley Nacional 15.766 (Lucha contra el cáncer) en el año 1960, que sirve de marco general en materia de oncología, modificada por Decreto-Ley 1718/1963¹⁰¹, y regulada dos años después por el Decreto 6180/1965¹⁰². Sin embargo no contenía referencias explícitas a oncopediatria.

En 1988 se sanciona la Ley 23.611¹⁰³, que estipula como de interés nacional la lucha contra el cáncer, los linfomas, las leucemias y demás enfermedades neoproliferativas malignas, aunque tampoco hace mención explícita a los niños, niñas o adolescentes.

En 2001 la oncopediatria como concepto que debe ser tratado, se incorpora en el Programa Nacional de Garantía de Calidad de la Atención Médica, (Resolución 435/2001¹⁰⁴), que busca que los Protocolos Nacionales Convencionales en Oncología Clínica, Oncohematología y Oncopediatria se adhieran al Programa Nacional, en cuyo Anexo se resalta la contemplación de tratamientos paliativos bajo el Estadio IV de "Esófago", bajo el detalle: "Es correcto el uso paliativo de cualquier terapia estándar. Debiendo evaluar frente a cada caso particular la utilidad de las distintas modalidades terapéuticas".

En 2007, la Provincia de Río Negro, a través de la Ley 4.196¹⁰⁵ instituye el 1º de marzo de cada año como el "*Día Internacional del Niño Enfermo con Cáncer Infantil*".

La provincia pionera en la introducción de la oncopediatria en su sistema normativo fue Tucumán por medio de la Ley 8.277¹⁰⁶ (Creación del Sistema de Protección al enfermo oncológico infantil), la cual introdujo al ordenamiento, en el año 2010, la aplicación de un marco regulatorio para los pacientes en razón de su corta edad, teniendo en consideración que para dicho sector de la sociedad, se debía aplicar mayor énfasis en procedimientos y tratos diferenciados del resto de la población.

La provincia de Salta en el año 2011 (Decreto 630/2011) declara el 15 de febrero de cada año como "*Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil*".

¹⁰⁰ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Rev Argent Salud Pública. 2023;15:e113

¹⁰¹ B.O. 12/03/1963.

¹⁰² B.O. 06/08/1965.

¹⁰³ B.O. 07/11/1988.

¹⁰⁴ B.O. 11/05/2001.

¹⁰⁵ B.O. 21/06/2007.

¹⁰⁶ B.O. 28/04/2010.

Hasta esa fecha, a nivel Nacional, no se había hecho mención alguna a la cobertura de las prestaciones en materia de cáncer infantil. El 15 de febrero de 2013, siguiendo los pasos de la provincia antes mencionada, el Congreso sanciona la Ley N°26.803¹⁰⁷ que instituye el 15 de febrero como el “Día Nacional para la Lucha contra el Cáncer Infantil”.

Tres meses después, el 29/04/2013 Chaco adhiere a la Ley Nacional por medio de la Ley provincial 7.203.¹⁰⁸. Al igual que Salta, en 2013, sancionó la Ley 7.786¹⁰⁹, que afirma una postura en sintonía con la antedicha bajo la creación del Sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil.

En el año 2014, la provincia de Chaco con la Ley 7.482 crea el Programa Multidisciplinario para el Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Infanto Juvenil. Sin embargo, la misma no se encontrará dentro de los criterios en el presente artículo, al no encontrarse presente dentro de las normas seleccionadas en el marco IUS de investigación.

Posterior a ello, en el año 2016, la provincia de Entre Ríos expidió el Decreto N°2610/2015¹¹⁰ para la creación del Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná, lo que significó la implementación de CP dentro de una institución especializada en el cuidado materno/infantil.

El 17 de octubre de 2019 la Legislatura de Misiones aprobó la Ley XVII-112¹¹¹, que crea el Programa “El cáncer infantil se cura”.

En Mendoza, en 2020, se sancionó la Ley N°9.287¹¹² que crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer la cual fue reglamentada por el Decreto N°747/2021¹¹³.

De forma escalonada, la provincia de Corrientes (19/5/2021), Chubut (17/9/2021) y San Juan (17/1/2022), crearon sus respectivos programas provinciales de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, a saber, por medio de las leyes N°6.561¹¹⁴, I-710¹¹⁵ y 2349-Q¹¹⁶, respectivamente, dando – de esta forma – continuidad a la corriente proteccionista de los cuidados paliativos pediátricos.

¹⁰⁷B.O. 14/01/2013.

¹⁰⁸B.O. 29/04/2013.

¹⁰⁹B.O. 09/10/2013.

¹¹⁰B.O. 25/02/2016.

¹¹¹B.O. 17/10/2019.

¹¹²B.O. 30/12/2020.

¹¹³B.O. 15/06/2021.

¹¹⁴B.O. 19/05/2021.

¹¹⁵B.O. 17/09/2021.

¹¹⁶B.O. 17/01/2022.

En el marco de estas iniciativas, el Congreso de la Nación aprueba la Ley Nacional N°27.674¹¹⁷ creando el Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer. El objetivo es reducir la mobimortalidad por cáncer en niños, niñas y adolescentes y garantizar sus derechos, siendo así el continuador del “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño y Adolescente con Cáncer” (PROCUINCA), creado por la Resolución del MSN N° 1565 de fecha 26 de septiembre de 2016, según lo normado por el Decreto 68/2023).

La Ley 27.674 contempla, entre otras cosas, cumplir con el Registro el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA)- recopilación sistemática creada en el año 2000 de datos de los pacientes de cáncer infantil en Argentina-, la capacitación en diagnósticos precoz, la gestión de centros oncológicos, desarrollo de guías para la atención, formación de equipos de salud, seguimiento post-tratamiento. También reconoce los derechos de los pacientes de: recibir los mejores cuidados y tratamiento ambulatorio preferentemente, acompañamiento de familiares durante la hospitalización, instrucciones claras de la información relacionada a su salud, el consentimiento de tratamientos y el trato individualizado, acceder a apoyos por fuera del sanitario, como psicológicos, educativos y de cuidados paliativos.

Por otro lado, otorga el “Certificado Único Oncopediátrico” (CUOP) a pacientes registrados y establece la cobertura tanto del sistema público, como privado sin la necesidad de un costo de copago. Asimismo, reconoce una asignación económica similar a la Asignación por Hijo con Discapacidad, asistencia de estacionamiento prioritario (o transporte gratuito de transporte público), la vivienda para familias que requieran residir en las instituciones lejanas a su domicilio y por último la habilitación de licencias sin goce de haberes a los familiares del paciente para acompañar a su hijo o hija.

Al final de esta norma, se invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la ley. Ello tuvo un impacto positivo, tanto en provincias que ya contaban con leyes sobre oncopediatría, como a las que aún no las tenían. Chaco, fue la primera en responder, aprobando la Ley 3640-G¹¹⁸ tan solo un mes después (promulgada el 7/9/2022). Esa ley crea el Programa Provincial PATU de cuidado del niño, niña y adolescente con cáncer. Sin embargo, la misma ley dispone una adhesión parcial a la Ley 27.674, adhiriéndose a los arts. 3, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13 de dicha norma con rango nacional.

¹¹⁷B.O. 18/07/2022.

¹¹⁸B.O. 07/09/2022.

Tierra del Fuego, promulga en fecha 22/9/2022, la Ley 1.438¹¹⁹, que crea el Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infanto-juveniles y adhiere a la Ley Nacional N°27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Es de destacar, que si bien existió una adhesión por parte de varias provincias a la Ley 27.674, también ellas mantienen la posibilidad de dictar nueva legislación sobre la materia, ello en paralelo con la adhesión correspondiente. Una de las provincias que aplicó la doble regulación fue Misiones, la que por medio de la Ley XVII-174¹²⁰, incorporó a su ordenamiento jurídico el Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica, al igual que estipula su adhesión a la Ley Nacional 27.674 (Régimen de protección del niño, niña y adolescente con cáncer).

En mismo sentido, la provincia de Tucumán en fecha 27/9/2022, modificó su ya normativa vigente Ley 8.277, y manifestó su adhesión provincial a la Ley Nacional 27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, todo ello gracias a la Ley 9.584¹²¹.

Luego, las provincias de Chubut (Ley I-739¹²²) y Salta (Ley N°8.339¹²³), se adhirieron a la Ley Nacional N°27.674, en fecha 29/09/2022 y 13/10/2022 respectivamente.

Es importante destacar que no solo se vio un avance en la adhesión de la normativa Nacional, sino que también diversas provincias continuaron su proceso de legislación en materia de CP pediátricos y oncopediatria, entre ellas Entre Ríos (Ley 11.032¹²⁴), creó el Programa Provincial de Acompañamiento Integral a Familiares de Pacientes Menores Oncológicos Crónicos.

La Pampa (en fecha 22/12/2022), y Buenos Aires (09/01/2023), también se adhirieron a la Ley Nacional 27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, bajo sus respectivas leyes provinciales 3.503¹²⁵ y 15.403¹²⁶.

El Poder Ejecutivo de la Nación, a inicios del año 2023 reglamentó la Ley Nacional N°27.674 de Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer, por Decreto N°68/2023¹²⁷.

¹¹⁹B.O. 22/09/2022.

¹²⁰B.O. 23/09/2022.

¹²¹B.O. 27/09/2022.

¹²²B.O. 29/09/2022.

¹²³B.O. 13/10/2022.

¹²⁴B.O. 19/12/2022.

¹²⁵B.O. 22/12/2022.

¹²⁶B.O. 09/01/2023.

¹²⁷B.O. 10/02/2023.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

La provincia de Buenos Aires, a través de la Ley N°15.417¹²⁸, sin hacer mención a la normativa Nacional, instituye el día 15 de febrero de cada año como el “*Día del Cáncer Infantil*”.

En Corrientes rige la Ley N°6.638¹²⁹, en adhesión provincial a la Ley Nacional N°27.674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer. Al igual que en la provincia de Córdoba (Ley N°10.895¹³⁰), el día 3/7/2023.

A mayor claridad y de un modo orientativo, es que acompañamos un cuadro detallado del orden cronológico de cada una de las normativas previamente mencionadas, según la jurisdicción de las cuales ha sido emanada, así como la aclaración de cuáles contemplan la adhesión a la Ley Nacional N° 27.674.

Jurisdicción	Norma	Fecha B.O.	Adhesión a Ley Nacional
Nación	Res. 435/2001	11/05/2001	
Rio Negro	Ley 4.196	21/06/2007	
Tucumán	Ley 8.277	28/04/2010	
Salta	Decreto 630/2011	15/02/2011	
Nación	Ley 26.803	14/01/2013	
Chaco	Ley 7.203	29/04/2013	
Salta	Ley 7.786	09/10/2013	
Chaco	Ley 7.482	19/11/2014	
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	25/02/2016	
Misiones	Ley XVII-112	17/10/2019	
Mendoza	Ley 9.287	30/12/2020	
Corrientes	Ley 6.561	19/05/2021	
Mendoza	Decreto 747/2021	15/06/2021	
Chubut	Ley I-710	17/09/2021	
San Juan	Ley 2.349-Q	17/01/2022	
Nación	Ley 27.674	18/07/2022	
Chaco	Ley 3.640-G	07/09/2022	Adhesión parcial a la Ley Nacional N° 27.674
Tierra del Fuego	Ley 1.438	22/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Misiones	Ley XVII-174	23/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Tucumán	Ley 9.584	27/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Chubut	Ley I-739	29/09/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Salta	Ley 8.339	13/10/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Entre Ríos	Ley 11.032	19/12/2022	

¹²⁸B.O. 05/05/2023.

¹²⁹B.O. 30/05/2023.

¹³⁰B.O. 03/07/2023.

La Pampa	Ley 3.503	22/12/2022	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Buenos Aires	Ley 15.403	09/01/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Nación	Decreto 68/2023	10/02/2023	Reglamentación de la Ley Nacional N° 27.674
Buenos Aires	Ley 15.417	05/05/2023	
Corrientes	Ley 6.638	30/05/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674
Córdoba	Ley 10.895	03/07/2023	Adhesión a la Ley Nacional N° 27.674

3. Análisis comparativo de las normas oncopediátricas nacionales y provinciales

Las normas oncopediátricas, en general, tienen como finalidad establecer un marco normativo específico e integral protectorio de niños, niñas y adolescentes con cáncer, basada en la Convención de Derechos del Niño y la Ley Nacional N° 26.061 de protección integral de la niñez, toda vez que el interés superior del niño así lo requiere.

El objeto se encuentra vinculado a prevenir y diagnosticar de forma precoz enfermedades oncológicas en niños y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias estableciendo prestaciones mínimas, básicas, de tratamiento, educativas y asistenciales, las cuales se brindarán a los pacientes oncológicos y a sus familias, sobre la base del respeto a la igualdad de derechos y de acceso a la salud con creación –por ejemplo– de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos para garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Por ello, tras un análisis de las normas descritas a lo largo de este trabajo se procede a realizar un análisis comparativo de ellas tomando como criterio algunas cuestiones que son comunes. Entre las mismas es posible señalar: Creación y origen de la norma: Programa – Adhesión – Modificación de norma provincial; Definición de oncopediatria/cáncer infantil; Derechos para los niños con cáncer; Autoridad de Aplicación; Registro Oncopediátrico; Certificado; Cobertura; Prestaciones en salud y cuidados paliativos; Prestaciones educativas; Prestaciones complementarias; Prestaciones post-tratamiento: Reinserción; Sala de juego terapéutica; Vivienda; Licencias; Presupuesto, Conmemoración de la fecha y Asignaciones económicas.

3.1. Creación y origen de la norma: Programa – Adhesión – Modificación de norma provincial

En cuanto a la creación de la normativa puede observarse que las Provincia de la Pampa (Ley N° 3503/22) y Salta (Ley N° 8339/22) adhieren a la Ley Nacional N° 27.674 de mientras que las Provincias de Buenos Aires, Chaco, Chubut, Córdoba, Corrientes,

Misiones y Tucumán no sólo registran formal adhesión a la norma citada sino que con esta causa establecen sus propios programas provinciales de abordaje.

Así, la provincia de Buenos Aires a través de la Ley N° 15.403/22 crea el Sistema Provincial de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con cáncer, Chaco a través de la Ley N° 3640-6/22 crea el denominado programa PATU el cual comprende el cuidado integral del niño, niña y adolescente con cáncer, Chubut a través de la Ley N° 710/21 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer y Córdoba a través de la Ley N° 10.895/23 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Corrientes a través de la Ley N° 6638/23 crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer el cual no implica la derogación del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer, establecido por la anterior Ley provincial N° 6561/21 por lo que - la normativa actual- debe interpretarse y aplicarse como complementario de este.

Misiones a través de la LEY XVII - N° 174 crea el Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer complementario del el programa “El cáncer infantil se cura” instaurado por la Ley XVII - N° 112 y Tucumán a través de la Ley N° 9584/22 crea el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil.

Por su parte, las provincias de Mendoza y San Juan, sólo cuentan con normas propias sin registrar adhesión a la mencionada norma nacional, manteniendo vigentes aquellos programas o sistemas anteriores a la sanción de la Ley N° 27.674. La primera cuenta con la Ley N° 9287/20 por la cual tiene establecido el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer y la segunda tiene creado el Programa Provincial de Cuidado Integral de los Niños, Niñas y Adolescentes Enfermos de Cáncer a través de la Ley N° 2349-Q/22.

Las provincias de Chaco, Chubut, Corrientes, Mendoza y Misiones (LEY XVII - N.º 174), muestran general coincidencia al establecer entre sus objetivos la promoción en la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios de salud pública para el tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes para obtener un enfoque multidisciplinario del mismo.

Las provincias de Chaco y Misiones (LEY XVII - N° 112) registran coincidencia en este punto al instar la promoción de la educación oncológica en los diferentes niveles, personal, familiar y comunitario, así como el acceso a información completa y oportuna sobre su enfermedad.

Chaco, Chubut, Corrientes y Mendoza se asemejan al propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y atención psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma, ya sea de modo ambulatorio o domiciliario.

Las provincias de Chubut, Corrientes y Mendoza muestran coincidencia al establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa.

Las provincias de Corrientes, Mendoza y Misiones LEY XVII - Nº 174 coinciden en la necesidad de mejorar la sobrevida global de los pacientes.

Las provincias de Corrientes y Misiones LEY XVII - Nº 174 coinciden en garantizar a los enfermos oncológicos el cumplimiento del acceso a la educación, para lo cual deberá contarse con los medios y tecnologías necesarias que mejoren la eficacia y productividad de las actividades académicas y brindar espacios de recreación a los pacientes en tratamiento.

La Provincia de Chaco registra individualmente los objetivos de promover y coordinar la participación de los distintos sectores involucrados en la lucha contra el cáncer, mediante acciones multisectoriales, mientras que la provincia de Chubut suma el de mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno familia, la de Corrientes establecer un sistema de información estratégica que permita proveer a médicos y pacientes información digitalizada en forma clara, precisa y completa, sobre los requisitos y la circulación de trámites y su seguimiento en tiempo real y la de Misiones (LEY XVII - Nº 112) generar información completa y oportuna sobre la enfermedad.

3.2. Definición de oncopediatría/cáncer infantil

Sólo las provincias de San Juan (Ley Nº 2349-Q) y Tucumán (Ley Nº 8277) presentan una definición explícita vinculada al cáncer infantil, considerando la primera a enfermo oncológico infantil como *“toda persona que posea hasta 20 años de edad, inclusive, de diagnóstico reciente y debidamente certificado por médico especialista”* (artículo 2º). En cambio, Tucumán considera enfermo oncológico infantil a *“toda persona de hasta dieciocho (18) años de edad inclusive, que padezca cáncer en cualquiera de sus tipos, enfermedad debidamente certificada por la Autoridad de Aplicación”* (artículo 2º).

La presencia de definiciones concretas en las normas legales, facilita su interpretación a la hora del ejercicio de los derechos consagrados en esta y el acceso a la cobertura de las prestaciones reconocidas (Font, Nine, 2023).

3.3. Derechos para los niños con cáncer

La Ley Nacional Nº 27.674, específica y promulga a los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer, al igual que quienes están hospitalizados en general, el derecho: *“a recibir los mejores cuidados disponibles, -priorizando el tratamiento ambulatorio, siendo la estancia en el hospital lo más breve posible de acuerdo al tratamiento-; a estar acompañado/a de sus referentes familiares o de cuidado; a recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, -de una forma que pueda comprenderla con facilidad y pudiendo tomar decisiones, con la asistencia de sus progenitores cuando fuera necesario-; al consentimiento informado, conforme a lo establecido en el art. 26 CCYC-;”*

a recibir una atención individualizada, -con el mismo profesional de referencia-; a que sus referentes familiares o de cuidado reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar del niño, niña o adolescente, -siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad de estos últimos, y que puedan expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican-; a recibir acompañamiento psicológico, -tanto ellos como sus referentes familiares o de cuidado-; a rechazar medicamentos y tratamientos experimentales; al descanso, el esparcimiento y el juego; a la educación; y a recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos” (Artículo 6°).

Las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403) y Misiones (LEY XVII - N° 174) reconocen entre los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer -en general- los siguientes derechos: *“a recibir los mejores cuidados disponibles tales como soporte pediátrico y clínico de excelencia incluidos los cuidados paliativos, a estar acompañado por su padre, madre o de las personas cuidadoras elegidas por la familia, a recibir una atención individualizada, dentro de las posibilidades, con el mismo equipo de profesionales, a la continuidad de su educación a través del otorgamiento de becas de apoyo para su escolaridad y/o fortaleciendo su trayectoria educativa, accediendo a dispositivos del sistema educativo en tiempo y forma, a que su padre, su madre o las personas autorizadas reciban toda la información sobre la enfermedad y su bienestar y a que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica y/o social por parte de personal calificado”* cf. Ley N° 15.403, artículo 3° y LEY XVII - N° 174, artículo 3°).

Ambas legislaciones se muestran coincidentes -en este punto- con las disposiciones contenidas en la ley nacional 27674 la que contempla -a su vez- el derecho a manifestar su consentimiento informado en los términos del artículo 26 del CCCN y a rechazar medicamentos y tratamientos experimentales.

Por su parte, la provincia de Buenos Aires individualmente reconoce a estos pacientes el *“derecho a recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma que pueda comprenderla con facilidad”* (Ley N° .403) y la provincia de Misiones (LEY XVII - N.º 174, artículo 3°), además, los *“derechos al descanso, al esparcimiento y el juego”*.

A su vez, desde Tierra del Fuego se contemplaron los derechos protegidos de las niñas, niños y jóvenes con cáncer siendo estos plenos sujetos de derechos, por lo que garantiza enunciativamente el *“derecho a la salud; la calidad de vida; la no discriminación; al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios de calidad para el tratamiento y cuidados; al alivio del dolor; la participación constante y continua de los progenitores o tutores en todas las etapas del diagnóstico, tratamiento y cuidados, así como el contacto con sus hermanos y demás integrantes de la familia ampliada; alojamiento adecuado y movilidad para las niñas, niños, jóvenes y sus cuidadores; a la información apropiada, clara, precisa y completa; a la intimidad; a ser oído; al esparcimiento, la recreación, el juego; al descanso; a la educación; a saber la verdad de*

su condición; a tomar decisiones; a que se contemplen sus necesidades; y a cuidados paliativos si así lo desea”(Ley N° 1438, artículo 7°).

Tal como es mencionado en la misma Ley, *“todos estos derechos reconocidos deben ser interpretados en armonía con las disposiciones de la Convención Internacional de los Derechos del Niño (Ley nacional 23.849), los tratados internacionales con jerarquía constitucional (artículo 75 inciso 22 de la Constitución Nacional), la Constitución Nacional, el Código Civil y Comercial de la Nación (Ley nacional 26.994), Ley nacional 26.061 de Protección Integral de los Derechos de los niños, niñas y adolescentes, Ley nacional 26.529 Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado, Ley nacional 27.674 Régimen de protección integral del niño, niña y adolescentes con cáncer y la Constitución de cada jurisdicción a tratar”(Ley N° 1438, artículo 7°).*

3.4. Autoridad de Aplicación

A nivel nacional, se considera que la autoridad de aplicación sea el Ministerio de Salud de la Nación (artículo 5°), ya que la normativa, especifica un ente dependiente de este último, a fin de realizar una labor más específica en la materia, por lo que designa al Instituto Nacional del Cáncer como autoridad de aplicación de la Ley N° 27674, el que debe coordinar su accionar con las jurisdicciones y con los organismos nacionales competentes en razón de la materia -entre otras funciones que se le confiere-, a saber: establecer un sistema de información estratégica que incluya la vigilancia epidemiológica, el monitoreo y la evaluación de la calidad y del impacto del programa; fomentar las investigaciones epidemiológicas sobre el cáncer infantil y articular políticas de cuidados con los organismos respectivos (cf. artículo 6°).

La provincia de Chaco, La Pampa, Entre Ríos, Córdoba, Salta, San Juan, Tierra del Fuego, Mendoza, Tucumán y Misiones (Ley N° 3640-G, Ley N° 3503, Ley N° 11032, Ley N° 9287, Ley N° 8339, Ley N° 8277, Ley N° 1438, LEY XVII – N° 112 y LEY XVII – N° 174) constituyen como autoridad de aplicación únicamente al Ministerio de Salud Provincial.

En las provincias de Chubut y Corrientes la aplicación de la normativa es compartida. Si bien, por disposición de la ley I N° 710/21 y la Ley I 739/022 los programas creados funcionan bajo la órbita del Ministerio de Salud provincial, este comparte la aplicación de los mismos con los Ministerios de Educación y Desarrollo Social, Familia, Mujer y Juventud de manera tal que los derechos, prestaciones y beneficios establecidos tanto en el ordenamiento provincial como en el ordenamiento nacional, se presten de manera coordinada, concurrente y complementaria.

En relación a las funciones de la autoridad de aplicación puede observarse que en la provincia de Chubut (LEY I N° 710/21) las mismas estarán en consonancia con las prestaciones de salud, educativas y de asistencia social reconocidas por el texto legal mientras que en la provincia de Córdoba se la faculta a dictar reglamentos, protocolos de actuación y normas de aplicación, disponer las acciones que resulten conducentes

para garantizar el acceso y celebrar convenios, tanto con entidades del sector público como del sector privado, para la adecuada implementación, desarrollo y ejecución del régimen establecido coincidiendo en este último punto con la normativa de la provincia de Misiones (LEY XVII – Nº 112) la cual agrega la posibilidad de formalizar convenios con medios de comunicación a fines de difundir información sobre el programa creado.

Por su parte, la misma provincia (LEY XVII – Nº 174) menciona que la autoridad de aplicación debe unificar los lineamientos programáticos y guías de prácticas terapéuticas o protocolos para la detección, diagnóstico precoz y tratamiento del cáncer en niños, niñas y adolescentes de acuerdo a los criterios y evidencias vigentes; establecer un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia que asegure el correcto y oportuno diagnóstico y tratamiento; coordinar el funcionamiento del sistema en red; potenciar los circuitos de atención, derivación y seguimiento del paciente; fortalecer la capacidad de los servicios de salud con infraestructura y recursos, adecuando los procedimientos del sistema de salud; crear salas de juegos terapéuticas en los establecimientos sanitarios que brindan atención a pacientes oncopediátricos e instrumentar espacios de asistencia, apoyo, orientación y contención para el paciente y su núcleo familiar; promover la conformación de un equipo multidisciplinario en los establecimientos sanitarios para un abordaje integral de la enfermedad oncológica desde el momento de la detección y durante todo el tratamiento, internación, y seguimiento con posterioridad a los tratamientos; generar estrategias de apoyo para la continuidad de la escolarización de los pacientes internados o externados en sus domicilios y impulsar la investigación científica, la formación y capacitación de los profesionales de la salud en el abordaje integral de las enfermedades oncológicas (todo ello con facultad que se presenta extendida a las provincias y a CABA en la Ley Nacional Nº 27.674)

En cambio, la Provincia de Buenos Aires (Ley Nº 15403), delega la función al Poder Ejecutivo, bajo la consideración que este último determinará qué ente público será responsable como Autoridad de aplicación.

3.5. Registro Oncopediátrico

La Ley Nacional Nº 27.674 crea el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA) el que funcionará bajo la órbita del Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer establecido por la misma normativa.

Las provincias de Corrientes, Tierra del Fuego, Misiones y Chubut crean un registro específico para asentar los casos de pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedades oncológicas.

Tanto Tierra del Fuego como Misiones, estipulan un doble registro que comprende registros específicos, tales como Registro Único de Pacientes Oncopediátricos y el Registro Único Provincial de Enfermedades Oncológicas (RUPEO), respectivamente, que se verán reflejados dentro del ROHA.

Si bien la provincia de Entre Ríos también estipula la creación de un registro similar a lo dictaminado por las provincias anteriormente mencionadas, esta lo hace bajo la creación de un registro interno correspondiente a su programa provincial.

La doble registración puede presentar dificultades prácticas a la hora de asentar los datos. Sin embargo, estas aparentes complicaciones, parecieran encontrarse zanjadas por la normativa nacional en tanto que, el decreto reglamentario de la ley nacional estatuye al cáncer oncopediátrico como enfermedad de registro obligatorio en el ROHA creado por la norma junto con los detalles filiatorios, clínicos, anatomopatológicos de los tumores, centros tratantes y migración asistencial; a fin de conocer los datos de incidencia y supervivencia obligando a las instituciones públicas y privadas nacionales o provinciales que brindan servicios de salud a pacientes de hasta 18 años inclusive. Dichas instituciones deben adherir a la red del “Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer”, mediante cesión de datos en los términos de los incisos b) y c), según corresponda, del apartado 3 del artículo 11 de la ley de “Protección de los Datos Personales” 25326 (reglamentación del art. 3, inc. a) de la ley 27674), formalizándose convenios entre la Nación y las provincias a los efectos del cruce de los datos personales y de la enfermedad (Font, Nine, 2023).

3.6. Certificado

La ley Nacional N° 27.674 lo referencia como “credencial” (artículo 7°), el cual será extendido para quienes se encuentren inscriptos en el ROHA y con tratamiento activo cuya acreditación, según lo preceptuado en el decreto reglamentario, dependerá de cada tipo de patología oncológica conforme la indicación del profesional tratante.

Esta credencial se renovará automáticamente cada año hasta los dieciocho años de edad inclusive, sólo cesando su vigencia con el alta definitiva del paciente, la que al no encontrarse universalmente estandarizada, por lo que se define a los efectos de la ley –de acuerdo a los términos de la reglamentación–, por consenso de expertos y expertas, como una duración de cinco (5) años en todos los casos oncológicos a partir del diagnóstico y con posibilidad de extensión según cada caso en particular y conforme la indicación del profesional tratante.

Asimismo, las provincias de Corrientes, Mendoza, San Juan, Chubut (LEY I N° 710/21) y Misiones (LEY XVII – N° 174) prevén la necesidad de expedir un certificado oncológico de trámite gratuito para aquellos pacientes pediátricos que se encuentren bajo tratamiento previa intervención y evaluación de los servicios de asistencia social de la institución de salud tratante.

En los casos de las provincias de Chubut (LEY I N° 710, artículo 7°) y Mendoza (Ley N° 8297, artículo 7°) el certificado facilitará atención psicológica, ayuda económica, transporte y un lugar de pernocte en caso de internaciones largas, incluyendo las licencias que pudieran corresponder según la legislación vigente.

En la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 11) este instrumento facilitará el acceso a prestaciones básicas vinculadas a tratamiento y rehabilitación, prestaciones educativas, prestaciones asistenciales y prestaciones complementarias ligadas al acceso al transporte público y privado, cobertura de sepelio y servicios públicos (agua, electricidad y gas) y cobertura de limpieza y desinfección de prendas personales que permitan la higiene del paciente y del familiar que lo acompaña (cf. artículo 12).

3.7. Cobertura

A nivel Nacional, la Ley N° 27.674 hace una mención a la cobertura desde una mirada enunciativa (artículo 8°), contemplando las leyes 23.660 y 23.661, así como también, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, por lo que abre un amalgama de posibles entidades responsables de la cobertura.

Sin embargo, la cobertura integral -en la práctica- no es tal y se ajusta a la realidad nacional o provincial según fuera el caso fundamentalmente cuando se trata del acceso a tecnología sanitaria extranjera o medicación de “alto costo” donde las obras sociales no cuentan con recursos suficientes para afrontar el gasto, trasladando en forma de bono u otro medio similar este costo al paciente en el proceso de diagnóstico y una vez que se cuenta con este el prestador se hace cargo del tratamiento¹³¹ (Maceira, Suarez y Diaz, 2023).

Por su parte, las provincias de Buenos Aires, Chaco, Corrientes, Salta, Mendoza, Tierra del Fuego, Tucumán y Misiones (LEY XVII - N° 174) – en general-, preceptúan que todas las obras sociales, mutuales y prepagas, deberán brindar a sus afiliados, cualquiera sea su categoría, la cobertura del cien por ciento (100%) del valor de las prestaciones de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica farmacológica, no farmacológica y quirúrgica, consulta, seguimiento y control, rehabilitación, atención psicológica y contención emocional tanto para el paciente como para su familia y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico que sean indicadas por los profesionales de la salud.

En igual sentido se promulga la Ley Nacional N° 27.674, agregando su decreto reglamentario (68/2023) que la cobertura deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la autoridad sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de ANMAT, a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno (artículo 8°).

¹³¹ Maceira, D., Suarez, P. y Diaz. (2023). Argentina: Integración Funcional del Sistema de Salud. Red Oncopediátrica en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos. Banco Mundial.

En ningún caso se podrá exigir a las y los pacientes oncopediátricos el pago de coseguros, copagos o similares.

En particular, la provincia de Misiones (LEY XVII - Nº 174) ordena la cobertura de cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad.

Por otro lado, la provincia de Tucumán y San Juan, también especifican los supuestos en los que el tratamiento sea desarrollado fuera de la Provincia, procurando la cobertura total de los gastos de estadía, tanto del paciente, como de un acompañante, a lo largo de todo el tratamiento diagnosticado.

En igual sentido, las provincias de Chubut, Corrientes y Mendoza disponen que los efectores públicos que cubran tratamientos oncopediátricos deben asistir clínica y administrativamente a los pacientes en busca de solucionar controversia con las Obras Sociales y las autorizaciones de tratamiento pertinentes, agregando – la provincia de San Juan- que si se requiriese el traslado del paciente a un centro de mayor complejidad se le debe cubrir tanto al paciente como a los padres los gastos relacionados al traslado, estadía y manutención mientras dure el tratamiento en dicho centro.

3.8. Prestaciones en salud y cuidados paliativos

La Ley Nacional Nº 27.674 no contiene un apartado específico con reconocimiento expreso a este tipo de prestaciones pero pueden deducirse de los derechos que le otorga a los pacientes oncopediátricos vinculados a la atención y los cuidados que se le deben brindar en el proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, al control del dolor y el acceso a cuidados paliativos (cf. artículo 4º).

Buenos Aires coincide con el criterio explicitado para la ley nacional (Ley Nº 15.403, artículo 3º) mientras que Chaco (Ley Nº 3640-G) entre los objetivos del programa que crea, establece los de propiciar el acceso de los pacientes a un diagnóstico precoz y tratamiento oportuno (artículo 2º, inciso e) y el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos (artículo 2º, inciso f). Lo propio reconoce la provincia de Chubut (LEY I Nº 710) procurando la formación de recurso humano a través de la formación paliativista (artículo 3º, inciso d), adhiriendo Mendoza (Ley Nº 9287, artículo 2º, incisos d, e y f; artículo 3º incisos b, c y d), Salta (Ley Nº 7786, artículos 1º y 8º) San Juan (Ley Nº 2349-Q, artículo 5º, incisos 1, 2, 5 y 6) y Tucumán (Ley Nº 8277, artículo 4º incisos 3, 5 y 6).

Asimismo, en sentido coincidente a estas disposiciones se encuentran Corrientes (Ley Nº 6561, artículo 3 incisos d, e, f y g) a la vez que garantiza el acceso a prestaciones básicas entre las que se mencionan: *“Prestaciones de tratamiento y rehabilitación: se entiende por prestaciones de tratamiento y rehabilitación a aquellas que, mediante el desarrollo de un proceso continuo y coordinado de metodologías y técnicas específicas,*

instrumentado por un equipo multidisciplinario, tienen por objeto la recuperación y la disminución de la morbilidad de los pacientes, utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios, incluyendo: a) acceso a todos los medicamentos específicos oncológicos, medicación de profilaxis y no específicos; b) estudios diagnósticos y controles médicos clínicos y oncológicos periódicos adecuados y suficientes; c) cirugías, dispositivos médicos y prótesis; d) prestaciones de fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria; e) acceso a sillas de rueda, muletas o cualquier otro instrumento necesario para la rehabilitación del paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante, y; f) estimulación temprana para promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del paciente” (artículo 12, A, 1), Misiones (Ley XVII-N° 174, artículo 2, incisos 2 y 3; artículo 3, incisos 1, 4, 5 y 8) que prevé también cobertura en “1) las pruebas y exámenes con fines de diagnóstico; 2) la atención, asistencia y control médico multidisciplinario de la enfermedad, sus complicaciones y patologías asociadas; 3) las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos específicos para el cáncer, inmunoterapia, terapia hormonal, radioterapia, trasplante y todo otro tratamiento terapéutico indicado por el profesional interviniente; 4) el seguimiento y control clínico multidisciplinario con posterioridad a la internación o a la finalización del tratamiento; 5) cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad; 6) el servicio de rehabilitación y fisioterapia para la recuperación de la óptima movilidad muscular y capacidad respiratoria; 7) la atención psicológica y contención emocional adecuada para el paciente y su núcleo familiar durante todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad, incluso durante el momento del duelo; 8) el acceso a dispositivos médicos, prótesis, sillas de ruedas, muletas o cualquier otro producto necesario para la rehabilitación del paciente de acuerdo al tratamiento indicado por el profesional tratante; 9) las actividades y técnicas dirigidas a favorecer el desarrollo armónico de las facultades cognitivas, físicas, emocionales y sociales; 10) los servicios de consulta, asistencia, atención y seguimiento médico, mediante el uso de las TIC” (artículo 4) y Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 3°, inciso a; artículo 5°, artículo 10) cuya normativa detalla entre las prestaciones cubiertas las de “a) estudios de diagnóstico y seguimiento, priorizando su inmediatez; b) internación y honorarios profesionales por cualquier tipo de cirugía y/o tratamiento, así como medicamentos oncológicos y no oncológicos, material descartable y estudios que fueran necesarios; c) medicamentos oncológicos y no oncológicos, de soporte clínico, y coadyuvantes, como así también los prescritos para el manejo del dolor, sean estos suministrados en la internación o indicados como tratamiento ambulatorio [...]; d) cuidados paliativos, que incluyan la capacitación de profesionales, la medicación para el manejo del dolor y los elementos de confort y cuidado, tanto en situación de internación, como en tratamiento ambulatorio o a domicilio, tratándose este de un domicilio temporal dentro del radio de su centro de tratamiento, como el de su ciudad de origen; e) asistencia psicológica, psicopedagógica

y psiquiátrica con especialidad en psicooncología infantojuvenil, o general según sea el caso, para el paciente y su grupo familiar, en etapa de diagnóstico o de tratamiento, durante la internación o en modalidad ambulatoria, según prescripción de un miembro del equipo interdisciplinario tratante; f) rehabilitación integral en centro de salud especializado, en internación, en domicilio y/o ambulatorio a cargo de un equipo interdisciplinario a fin de recuperar al máximo la funcionalidad e independencia del paciente y mejorar su calidad de vida general. Esta prestación comprende asimismo la provisión de todas las prótesis e insumos ortopédicos y elementos de confort necesarios a tal fin”(artículo 14).

Las provincias de Córdoba (Ley N° 10.895), Entre Ríos (Ley N° 11.032) y La Pampa (Ley N° 3503) no registran precisiones relacionadas con la temática abordada en tanto muestran adhesiones a la legislación nacional.

En lo que a los cuidados paliativos respecta, los mismos son consagrados como derechos de los pacientes pero sólo dos provincias los registran específicamente: Tucumán (Ley N° 8277), por medio de ciertos elementos a tener en cuenta, designa la incorporación cuidados paliativos, siempre y cuando el menor padezca una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, potencialmente mortal y/o presente síntomas que provoquen impactos emocionales en este y su familia (artículo 5°). Así como contempla el supuesto de internación domiciliaria en el caso así lo requiera y Salta (Ley N° 7786), la cual contempla que “*Se realizarán acciones tendientes a la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de los equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infanto-juvenil incluyendo los cuidados paliativos como así también la educación oncológica en los niveles personal, familiar y comunitario así como el acceso a la información completa y oportuna sobre su enfermedad*”(artículo 9°).

Por otra parte, en este punto, se ha constatado que en relación a la mención de los cuidados paliativos, principalmente en normativa de oncopediatria, no se ha desarrollado manifestación que pueda entender su inclusión dentro de los derechos y garantías sancionados legislativamente, salvo en la legislación de la provincia de Salta vinculado a la formación de los equipos interdisciplinarios (artículo 9) quienes están encargados de derivar a cuidados paliativos a aquellos pacientes que padezcan una enfermedad avanzada, progresiva e incurable potencialmente mortal (artículo 16)

Igualmente, la provincia de Misiones, reconoce a los pacientes oncopediatricos el derecho a recibir cuidados paliativos (artículo 3) garantizando su cobertura (artículo 4).

3.9. Prestaciones educativas

En relación a las prestaciones educativas, vale la aclaración respecto a la legislación nacional específica en cuanto establece que la autoridad de aplicación, en coordinación con las provincias y la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, debe diseñar y ejecutar políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y

adolescentes que se hallen inscriptos en el ROHA y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas en los términos de ley 26.206 de educación nacional, de acuerdo a lo precisado en su decreto reglamentario.

La provincia de Corrientes (Ley N° 6561) plantea una definición, a fin de darle un marco de interpretación, por lo que entiende por prestaciones educativas a *“aquellas que desarrollan acciones de enseñanza aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada, durante un período y un lugar determinado, estos siendo compatibles con el tratamiento médico”* (artículo 12, A. 2). Por lo que aborda una mirada integradora entre la pedagogía y el aspecto clínico del menor.

Tanto la provincia de Corrientes, como desde el aspecto Nacional (Ley N° 27.674, artículo 12), se marca una relación con la Ley de Educación N° 26.206 bajo una mirada vinculante con la misma. Además, la Nación, al igual que la provincia de Tierra del Fuego, dejan vía libre a la autoridad de aplicación respectiva, a fin de que diseñe y ejecute políticas destinadas a garantizar el acceso a la educación a niños, niñas y adolescentes; y arbitrar las medidas pertinentes para fortalecer sus trayectorias educativas (Ley N° 1438, artículo 22).

La provincia de San Juan garantiza a todo paciente pediátrico el acceso a la educación, *“a través de la escuela hospitalaria o en el caso de recibir tratamiento en su domicilio, a la escuela domiciliaria”* (Ley N° 2349-Q, artículo 6°).

Por su parte, la provincia de Chubut (LEY I N° 710/21) garantiza el inicio o continuidad de la escolarización en los niveles de educación inicial primaria y secundaria y modalidades respectivas mientras dure la enfermedad a través de trayectorias escolares sostenidas por medio del vínculo con la escuela de referencia del alumno, en pos de su reinserción con los objetivos de reducir el ausentismo, la repitencia, la deserción escolar provocados por la enfermedad y los efectos negativos derivados del aislamiento que produce la enfermedad; favorecer los procesos de relación y socialización de los alumnos, necesarios para su desarrollo proyectando al alumno hacia el futuro y la vida; y resignificar la situación adversa habilitando nuevos aprendizajes que favorezcan la promoción de la salud, la prevención de accidentes o enfermedades y el protagonismo en el cuidado de la propia salud (cf. artículo 6°).

Asimismo, Chaco (Ley N° 6.589, específicamente -respecto de las modalidades educativas- contempla la educación hospitalaria y domiciliaria (artículo 27). Ello se refleja en la infraestructura de los hospitales provinciales que brindan asistencia a pacientes pediátricos oncológicos a través de las salas educativas específicas como las que se encuentran, por ejemplo, en el Hospital Pediátrico Dr. Avelino L. Castelán de la ciudad de Resistencia.

3.10. Prestaciones complementarias

En carácter de prestación complementaria la Ley Nacional N° 27.674 expresa que, mientras dure el tratamiento, se debe otorgar a los niños, niñas y adolescentes con cáncer *“estacionamiento prioritario en zonas reservadas y señalizadas para los vehículos que trasladen a las personas beneficiarias y gratuidad en la utilización del transporte público y transporte colectivo terrestre”* (artículo 10, incisos a) y b)). En este sentido, el decreto 68/2023 aclara que estos beneficios serán para aquellas personas inscriptas en el ROHA que justifiquen razones asistenciales, es decir, aquellas que favorezcan la plena integración social entre las que se encuentran causas familiares, médicas, educacionales, laborales o de cualquier otra índole que requieran el traslado desde y hacia un lugar distinto al de su domicilio encontrándose vigente hasta el alta del paciente (cf. reglamentación artículo 10).

En mismo sentido, las provincias de Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 8°), Tierra del Fuego, Corrientes y Tucumán - luego confirmado por la Ley Nacional - exigen bajo similares características, la cobertura de traslado en el transporte público o en cualquier medio de transporte habilitado y adecuado para tal fin. Asimismo, Tierra del Fuego y la Ley Nacional, hacen explícita la cobertura de estacionamiento marcado y exclusivo para la persona que se encuentra en tratamientos oncológicos.

En las provincias de Misiones (LEY XVII - N° 174, artículo 11) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 1-5) se implementa el beneficio de gratuidad del servicio de agua potable y cloaca destinado a la vivienda familiar donde residen niños, niñas y adolescentes que tienen diagnóstico de enfermedades oncológicas o hematooncológicas, garantizando la exención del pago del servicio y de los derechos de conexión o perforación mientras que en la misma provincia de Corrientes, junto a San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 7°) propician que todo niño, niña o adolescente que se encuentre en tratamiento, debe contar con un hábitat confortable, sismo resistente y con baño instalado, mientras dure su tratamiento.

Asimismo, las provincias de Salta (Ley N° 7786, artículo 12) y San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 9°) establecen cobertura nutricional durante el tratamiento de todo niño, niña y/o adolescente, bajo el período que el profesional así lo considere necesario para paliar las repercusiones de la enfermedad, de los medicamentos y de los tratamientos aplicados. Ello bajo la condición de ser incluido al menor en el programa correspondiente.

En caso de fallecimiento del paciente, y que este no tenga cobertura de servicio fúnebre, la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 3) y de San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 11) fijan el deber de brindar dicha cobertura por parte del Estado.

Por último, a fin de dar un apoyo emocional al paciente y a su familia, Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 21) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, A, 3) contemplan la necesidad de un tratamiento psicológico.

A su vez, siendo la provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 12, B, 5) la que tiene presente prestaciones complementarias, refiere la obligación de cobertura en relación a la limpieza y desinfección de prendas personales que permitan la higiene del paciente y del familiar que lo acompaña.

Es de destacar que la provincia de Chaco (Ley N° 3640 - G, artículo 4°) ha hecho mención a una cuestión particular, al tener en consideración los recaudos necesarios para preservar la fertilidad de los pacientes, debiendo las obras sociales, mutuales y prepagas tomar los recaudos necesarios para dicho fin.

3.11. Prestaciones post-tratamiento: Reinserción

La provincia de San Juan prevé que, en el caso especial que el niño, niña o adolescente, presente secuelas relacionadas con la enfermedad o el tratamiento, debe ser incluido en el Programa de Discapacidad (Ley 2349-Q, artículo 10).

Asimismo, tal como se ha mencionado anteriormente, Corrientes hace una mención explícita a la incorporación en su programa de un tratamiento psicológico, ya sea durante el proceso y posterior a él (Ley N° 6561, artículo 12, A, 3).

3.12. Sala de juego terapéutica

Las provincias de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 9°), Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 23), Mendoza (Ley N° 9287, artículos 5 y 6), Chubut (LEY I N° 710/21, artículo 5°) y Misiones (LEY XVII - N° 174, artículos 17 y 18) contemplan la implementación de Salas de Juego Terapéuticas cuyos objetivos específicos centran en disminuir el nivel de ansiedad y angustia; posibilitar una vía de canalización de la agresión que se genera; estimular potencialidades y aspectos sanos del niño, niña y adolescente y su familia; dotar de sentido para el paciente algunas actividades que antes rechazaba; mejorar las expectativas del paciente respecto de su recuperación, buscando relativizar el impacto negativo que la enfermedad tiene en su vida; evaluar y entrenar múltiples capacidades del paciente: normalmente al ser actividades de alta motivación se crean unas condiciones privilegiadas para el aprendizaje con refuerzo inmediato; facilitar el desarrollo de una buena relación terapéutica con los profesionales tratantes y el núcleo familiar; lograr una mejora en el diagnóstico; realizar psico-profilaxis quirúrgica.

Las provincia de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 7° y Mendoza (Ley N° 9287, artículo 5°) -además - establecen que esta sala debe tener una sala de baño adaptada para pacientes oncopediátricos y que debe estar a cargo de psicólogos o psicopedagogos y demás profesionales capacitados a tal fin, con el objetivo de crear un espacio dentro de la estructura hospitalaria habilitada para brindar a todos los niños, niñas y adolescentes internados, la posibilidad de elaborar las vivencias generadas por la internación a través del juego.

3.13. Vivienda

La Ley Nacional N° 27.674 (artículo 11), regula el derecho a la vivienda dejando vía libre a las autoridades de aplicación, con motivo de que esta sea la que por medio de convenios coordine junto a los entes competentes, la cobertura de remodelación de vivienda, comprendiendo mano de obra y material, o alquiler de vivienda, como así también el suministro eléctrico y de gas en caso de ser necesario, mientras el paciente lo requiera por su estado de salud.

En sentido coincidente se muestran las provincias de Corrientes (Ley N° 6561, artículo 14) y Chubut (LEY I N° 710, artículo 8°).

Por su parte, entre las provincias que han regulado el acceso a este derecho, corresponde hacer mención a la provincia de Salta (Ley N° 7786, artículo 19), San Juan (Ley N° 2349-Q, artículo 7°), Misiones (LEY XVII - N° 174, artículo 11) y Tierra del Fuego, ello en aras de garantizar un hábitat confortable durante el tratamiento del menor y también el de su familia. Esta última provincia, va más allá en el presente criterio, pues decide otorgar un seguro de caución o fianza bancaria destinado a garantizar alquileres de vivienda a largo plazo.

3.14. Licencias

La Ley Nacional N° 27.674 reconoce explícitamente licencias especiales para los progenitores o representantes legales de los niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer (artículo 13) por un plazo de tres meses (decreto 68/2023) sin goce de haberes que permita acompañar a los niños, niñas y adolescentes a realizarse los estudios, rehabilitaciones y tratamientos inherentes a la recuperación y mantenimiento de su estado de salud, sin que ello fuera causal de pérdida de presentismo o despido de su fuente de trabajo. Durante la licencia el trabajador percibirá de la ANSES, las asignaciones correspondientes y una suma igual a la retribución que le corresponda al período de licencia y las obras sociales, entidades de medicina prepaga y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y/o afiliadas no podrán suspender la cobertura médica del trabajador y/o de la trabajadora y/o de sus dependientes. En este orden de ideas la ANSES dictó la resolución N° 215/2023 a los efectos de establecer la práctica de acceso a la prestación.

Las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 6°), Tierra del Fuego (Ley N° 1438, artículo 24,) Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 6) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 13) coinciden con el reconocimiento aunque con particularidades propias a cada jurisdicción.

En Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 6°) y Corrientes (Ley N° 6561, artículo 13) a quienes estén en relación de dependencia en empleo público provincial, gozan del derecho a una licencia especial de hasta ciento ochenta días al año con goce de

haberes que permita acompañarlos en sus estudios, rehabilitaciones y/o tratamientos. Excedido el referido plazo, existirá el derecho a licencia sin goce de haberes. El plazo de la licencia establecido rige para la fecha que figure en la prescripción del profesional o médico tratante del paciente oncopediátrico.

Por su parte, en la provincia de Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 7°) gozan de 120 días prorrogables, con la debida percepción de sus haberes mensuales, mientras dure el tratamiento.

Entre Ríos (Ley N° 11.032, artículo 11), contempla hasta cinco (5) días continuos o discontinuos, por año calendario, ampliándose hasta un total de diez (10) días cuando sea para la atención de un hijo menor de doce (12) años. Sin embargo, exceptúa dichos lapsos y topes de edad a aquellos empleados de la administración pública que sean beneficiarios del programa AIFPMOC creado en ley anterior, haciendo al meicón que podrán gozar de una licencia con goce de sueldo mientras las particularidades del tratamiento oncológico del paciente menor lo requieran.

3.15. Presupuesto

La Ley Nacional N° 27.674, artículo 14) y las provincias de Buenos Aires (Ley N° 15.403, artículo 8°), Tucumán (Ley N° 8277, artículo, 8°), Chaco (Ley N° 3640-G, artículo 10), Córdoba (Ley N° 10.895, artículo 4°), La Pampa (Ley N° 3503, artículo 3°), Salta (Ley N° 7786, artículo 20) y Misiones (LEY XVII – N° 112, artículo 9) y LEY XVII – N° 174, artículo 22) –en consonancia con esta-, facultan al Poder Ejecutivo a asignar las partidas presupuestarias que fueren menester para dar cumplimiento a las respectivas legislaciones.

3.16. Conmemoración de la fecha

La Ley Nacional N° 26.803 instituye en el amplio territorio de la República Argentina, el Día Nacional para la Lucha contra el Cáncer Infantil, con el objeto de concientizar a la población sobre los aspectos y efectos de esta.

Aun así, la provincia pionera en el presente criterio, fue la provincia de Río Negro (Ley N° 4.196), esta adhiriendo el 1° de marzo de cada año como el Día Internacional del Niño Enfermo con Cáncer Infantil.

En cambio, la provincia de Salta (Decreto N° 630/2011), marca la fecha 15 de febrero, esta toma como considerando la promoción impulsada por la Fundación de ayuda al Niño con Cáncer – H.O.Pe., declarando así de Interés Provincial el “Día Internacional de la Lucha contra el Cáncer Infantil”.

La provincia de Chaco (Ley N° 7.203), Misiones (LEY XVII – N° 112, artículo 7) y Buenos Aires (Ley N° 15.417), son las únicas que se adhirieron a la conmemoración del Día Provincial para la Lucha contra el Cáncer Infantil, el 15 de febrero de cada año, en consonancia con lo dispuesto en la Ley Nacional N° 26.803.

3.17. Asignaciones económicas

Es posible observar que ni la Ley Nacional 27.674 ni ninguna provincia que regula la cuestión oncopediátrica registran disposiciones concretas vinculadas a asignaciones económicas.

3.18. Cuadro comparativo

A modo de conclusión, se acompaña un cuadro pormenorizado que detalla el contenido y alcance, que tiene cada una de las normativas analizadas en el presente trabajo.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Jurisdicción	Norma	B.O.	Creación	Objetivos	Fuentes	Definición Oncopediatría	Derechos	Autoridad Aplic.	Funciones	Registro	Certificado
Nación	Res. 435/2001	11/05/2001	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Rio Negro	Ley 4.196	21/06/2007	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	N/M	N/M
Tucumán	Ley 8.277	28/04/2010	Art.1y art. 3	Art. 4°	N/M	Art. 2°	N/M	Art. 9	N/M	N/M	N/M
Salta	Decreto 630/2011	15/02/2011	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Nacion	Ley 26.803	14/01/2013	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.203	29/04/2013	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Salta	Ley 7.786	09/10/2013	Artículo 1	Art. 1,2 y 3	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.482	19/11/2014	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 15	N/M
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	25/02/2016	Art. 1	Considerando	Considerando	Considerando	N/M	Art. 7	Art. 6	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-112	17/10/2019	Art. 1	Art. 2°, Art. 3, art. 4	Art. 7	N/M	N/M	Art. 8, Art. 9	art. 6	N/M	N/M
Mendoza	Ley 9.287	30/12/2020	Art. 1	Art. 2	N/M	N/M	N/M	Art. 2,(e, f y g)	Art. 3	N/M	Art. 7
Corrientes	Ley 6.561	19/05/2021	art. 1	Art. 3	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 4	Art. 11	Art. 11 y 12
Mendoza	Decreto 747/2021	15/06/2021	Art. 1	Considerando	Considerando	N/M	Considerando	Art. 2	N/M	N/M	Art. 7
Chubut	Ley I-710	17/09/2021	Art. 1	Art. 2 y 3	N/M	N/M	N/M	Art. 12	art 13, 14 y 15	Art. 9	Art. 7
San Juan	Ley 2.349-Q	17/01/2022	Art. 1	Art. 3	N/M	Art. 2	N/M	Art. 12	Art. 5	N/M	Art. 4
Nación	Ley 27.674	18/07/2022	Art. 2	Art 1, Art 3	N/M	N/M	Art. 4	Art. 5	art. 6	Art. 3(a)	Art. 7
Chaco	Ley 3.640-G	07/09/2022	Art 1, art. 13	Art 2	N/M	N/M	N/M	Art. 9 y art. 10	N/M	N/M	N/M
Tierra del Fuego	Ley 1.438	22/09/2022	Art. 1, art 2 y art. 10	Art. 3, art. 5 y art. 10	N/M	Art. 4	Art. 6 y art. 7	Art. 8 y art. 28	Art. 9	Art. 11, art. 12 y art. 13	N/M
Misiones	Ley XVII-174	23/09/2022	Art. 1, art. 10, art. 13 y art. 19	Art. 2, Art. 5	N/M	N/M	Art. 3	Art. 7	Art. 8 y art. 14	Art. 6	Art. 6
Tucumán	Ley 9.584	27/09/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-739	29/09/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 2	N/M	N/M
Salta	Ley 8.339	13/10/2022	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	N/M	N/M	N/M
Entre Ríos	Ley 11.032	19/12/2022	Art. 1	Art. 2, art. 3 y art. 6	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	Art. 8 y art. 9	N/M
La Pampa	Ley 3.503	22/12/2022	Art 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art 2	N/M	N/M	N/M

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Buenos Aires	Ley 15.403	09/01/2023	Art 1, art 2	Art. 2, art. 4	N/M	N/M	Art. 3	Art. 7	N/M	N/M	N/M
Nación	Decreto 68/2023	10/02/2023	Art. 1	Considerando	Considerando	N/M	N/M	Art. 2	N/M	Considerando	N/M
Buenos Aires	Ley 15.417	05/05/2023	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Corrientes	Ley 6.638	30/05/2023	Art. 1 y art. 2	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Córdoba	Ley 10.895	03/07/2023	Art. 1	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 3	N/M	N/M

Jurisdicción	Norma	Cobertura	Prest. Salud	Prest. Educ.	Prest. Asist.	Asign. Económ.	Prest. Complem.	Prest. Post trat.	Sala juego	Vivienda	Licencias	Presupuesto	Convenios	Día conmemorat.
Nación	Res. 435/2001	N/M	Anexo	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Río Negro	Ley 4.196	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Tucumán	Ley 8.277	Art. 5 y art. 7	Art. 4 (3, 5 y 6) y art. 5	N/M	N/M	N/M	Art. 6	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 8	N/M	N/M
Salta	Decreto 630/2011	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Nación	Ley 26.803	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2	Art. 1
Chaco	Ley 7.203	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Salta	Ley 7.786	Art. 6, art. 7, art. 10, art. 11, art. 12 y art. 17	Art. 1, art. 8 y art. 9	N/M	Art. 8, art. 12, art. 14, art. 15 y art. 16	Art. 18.	Art. 9	N/M	N/M	Art. 19	N/M	N/M	N/M	N/M
Chaco	Ley 7.482	Art. 4 y art. 8	Art. 3, art. 11 y art. 12	Art. 13	N/M	N/M	Art. 3, art. 9, art. 10 y art. 14	Art. 11 y art. 13	N/M	N/M	N/M	Art. 16	N/M	N/M
Entre Ríos	Decreto 2610/2015	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 2 y art. 5	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-112	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 9	Art. 6,	Art. 7
Mendoza	Ley 9.287	Art. 4	Art. 2 (d, e y f) y art. 3 (b, c y d)	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 5 y 6	N/M	N/M	N/M	Art. 8	N/M
Corrientes	Ley 6.561	Art. 6, 7 y 8	Art. 3 (d, e, f y g) y	Art. 12, B	Art. 12, (1 y 3)	N/M	Art. 6, y art. 12.(B)	N/M	Art. 9 y 10	Art. 14	Art. 13	N/M	Art. 14 y 15	N/M

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

			art. 12 (A-1)											
Mendoza	Decreto 747/2021	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	N/M	Art. 5 y art. 6	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-710	Art. 10	Art. 3 (d)	Art. 6	Art. 14	N/M	Art. 4 y art. 14	Art. 14	Art. 5	Art. 8	Art. 7	Art. 10	Art. 8	N/M
San Juan	Ley 2.349-Q	Art. 8 y 9	Art. 5 (1, 2, 5 y 6)	Art. 6	N/M	N/M	art. 8, 9 y 11	Art. 10	N/M	Art. 7 y 8	N/M	N/M	N/M	N/M
Nación	Ley 27.674	Art. 8	Art. 4	Art. 12	N/M	Art. 9	Art. 9, y Art. 10	N/M	N/M	Art. 11	Art. 13	Art. 14	Art. 6 (j)	N/M
Chaco	Ley 3.640-G	Art. 3	Art. 2 (e y f)	N/M	N/M	N/M	Art. 4, art. 5 y 8	N/M	N/M	N/M	Art. 6 y art. 7	N/M	N/M	N/M
Tierra del Fuego	Ley 1.438	Art. 15 y art. 16	Art. 3(a), art. 5 art. 10 y art. 14	Art. 22	Art. 14	N/M	Art. 14, art. 21, art. 26 y art. 27	N/M	Art. 23	Art. 14 (h), art. 18, art. 19 y art. 20	Art. 24 y art. 25	Art. 31	N/M	N/M
Misiones	Ley XVII-174	Art. 4 y art. 12	Art. 2 (2 y 3), art. 3 (1, 4, 5 y 8) y art. 4	N/M	Art. 9, y art. 15	N/M	N/M	N/M	Art. 17 y art. 18	Art. 11	N/M	Art. 21 y art. 22	Art. 16	N/M
Tucumán	Ley 9.584	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Chubut	Ley I-739	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Salta	Ley 8.339	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 3	N/M	N/M
Entre Ríos	Ley 11.032	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 11	Art. 10	Art. 12	N/M
La Pampa	Ley 3.503	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art 3	N/M	N/M
Buenos Aires	Ley 15.403	Art. 5	Art. 3	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 6	Art. 8	N/M	N/M
Nación	Decreto 68/2023	Considerando	Art. 6 (c, d, y e)	Considerando	Considerando	Considerando	Considerando	N/M	N/M	Considerando	Considerando	N/M	N/M	N/M
Buenos Aires	Ley 15.417	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 1
Corrientes	Ley 6.638	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M
Córdoba	Ley 10.895	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	N/M	Art. 4	Art. 3	N/M

4. Balance conclusivo y perspectivas

Al término de esta comparación, se ofrece un balance conclusivo y algunas perspectivas en la materia. En primera aproximación, puede decirse que se observan criterios coincidentes entre las normas nacional y provinciales en torno a los criterios de comparación elegidos. Ello refleja que la Ley Nacional brinda pautas comunes en la materia y la provincia las adapta a sus particularidades territoriales.

En lo específico puede resaltarse el certificado oncopediátrico este (que es contemplado por cinco provincias, además de la Ley Nacional adherida por diez provincias) permite que los pacientes puedan acceder a los beneficios estipulados (de acuerdo al alcance fijado por provincia): asignación económica gratuidad para la utilización del transporte público, acceso a vivienda para pacientes en situación de vulnerabilidad social, acceso a la educación y licencias laborales para quien esté a cargo del paciente, y en -algunos casos- en conjunto con asociaciones de la sociedad civil o instituciones científicas busca garantizar el acceso a pacientes y familias contención emocional y espiritual, asesoramiento profesional, legal y todo aquello que sea necesario para la realización del tratamiento, controles periódicos y acompañamiento en la etapa del duelo en su caso¹³².

La creación de una licencia especial con goce de haberes para padres y madres de pacientes oncológicos permite garantizar el acompañamiento oportuno e integral del núcleo familiar y sobre todo proteger la economía familiar en momentos donde es necesario asegurar la mayor calidad de vida posible para los pacientes.

Por último, la cuestión de la cobertura no es menor en tanto la cobertura a las prestaciones de oncopediatria deberán ser ofrecidas tanto por las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados los cuales estarán obligados a otorgar como mínimo las prestaciones básicas enumeradas por la legislación¹³³, cosa que en el resto de las provincias que regulan la cobertura, hacen mención a las obras sociales, pero bajo una perspectiva asistencial, en el programa creado asista a los familiares y/o a la persona en la tramitación y/o complicación que pueda surgir con estas.

Gracias al presente análisis, es posible sostener que son las provincias quienes primero impulsan la legislación sobre oncopediatria, ya sea en cuidados generales como en cuestiones puntuales oncológicas. En 2022, el Congreso Nacional dicta la Ley 27.674 que

¹³² Marrama, S. (2022). Vulnerabilidad en el final de la vida humana: leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos [en línea]. Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13803>

¹³³ Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación (2023). Cuidados Paliativos. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/salud/cuidados-paliativos>

ofrece un marco general y sistemático a nivel federal. Resta aun la adhesión de varias provincias a esta ley, y ello deja claro que queda un largo camino por aplicar legislaciones vigentes para garantizar los derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

No puede dejar de señalarse que la Ley 27.674, ha sido pasible de críticas de parte de doctrina especializada en su seguimiento¹³⁴ las cuales se encuentran centradas fundamentalmente en la cobertura integral de todas las prestaciones lo cual podría generar superposición de subsidios en aquellas familias que ya tienen acceso a otras prestaciones de este tipo, el desconocimiento del desarrollo de la investigación oncológica la cual no encuentra hoy en día con la asignación de un mayor presupuesto destinado a fomentar el desarrollo de la capacitación a través de becas específicas, la superposición normativa en el reconocimiento y acceso al derecho a la educación y la creación específica de una licencia para padres y una prestación frente a la necesidad de vivienda no son circunstancias privativas de este tipo de patología sino que se extienden a todos aquellos que padecen una enfermedad amenazante para la vida.

Asimismo, esta temática permite la comparación entre aquellas provincias que adhirieron a la normativa nacional y aquellas que no.

La primera opción supone que, en todo caso, al decir de Lafferriere¹³⁵ al momento de adherir a la ley nacional, sería aconsejable que las legislaturas provinciales dejen expresamente establecida la obligación de cobertura tanto por el Sector Público provincial, como por las obras sociales provinciales y otros agentes semejantes sobre los que se ejerza competencia el nivel provincial para favorecer el acceso a los cuidados paliativos a muchas personas que son empleadas públicas provinciales o bien que se atienden por el sector público provincial, previendo la asignación de partidas presupuestarias específicas.

La segunda -por su parte- da a entender que los programas existentes para pacientes oncológicos operan de marco para la provisión de las prestaciones cubiertas¹³⁶.

La sanción de la ley nacional N° 27.674 viene a sumarse al escenario de regulaciones sobre la temática que ya existía en distintas provincias del país y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires generándose -en algunas de estas- la necesidad de adherir a la misma o bien dictar su propia normativa.

En este sentido, puede advertirse que aquellas provincias que dictaron una legislación específica en la materia presentan -por lo general- una adhesión adaptada a la realidad local,

¹³⁴ Ciruzzi, M.S. (2022). Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria una ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos. TR LALEY AR/DOC/2789/2022.

¹³⁵ Lafferriere, J. N. (2022). La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud. Disponible en: <https://centrodebioetica.org/la-adhesion-provincial-a-la-ley-nacional-de-cuidados-paliativos-y-la-cobertura-de-salud/>

¹³⁶ Lafferriere, J.N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Rev Argent Salud Pública. 2023;15:e113.

vistó en concreto en la legislación de Río Negro, Entre Ríos, Tucumán, Salta, Chaco, Misiones, Río Negro, Medonza, San Juan, Corrientes y Chubut.

A pesar de ello, producto de la presente investigación se ha constatado que en relación a los cuidados paliativos, ellos aparecen dentro de los derechos y garantías sancionados legislativamente (Ley Nacional N° 27.674 art. 4 inciso k). Sería deseable un mayor desarrollo de este punto, como ocurre en la provincia de Salta que promueve la formación de los equipos interdisciplinarios (artículo 9) quienes están encargados de derivar a cuidados paliativos a aquellos pacientes que padezcan una enfermedad avanzada, progresiva e incurable potencialmente mortal (artículo 16).

Similar a la provincia de Misiones, que reconoce a los pacientes oncopediátricos el derecho a recibir cuidados paliativos (artículo 3) garantizando su cobertura (artículo 4).

Capítulo VIII. Los cuidados paliativos pediátricos en el ordenamiento jurídico argentino – María del Pilar de Olazábal

Autor: María del Pilar de Olazábal¹³⁷

Publicado como De Olazábal, María del Pilar, “Los cuidados paliativos pediátricos en el ordenamiento jurídico argentino”, Revista del Código Civil y Comercial, 2024, junio, p. 347, Cita: TR LALEY AR/DOC/1174/2024

Resumen:

En este trabajo se releva y analiza la normativa, nacional y provincial, referida los cuidados paliativos pediátricos. A nivel nacional, se reseña el reconocimiento de los CP como derecho y las normas que refieren a los CP pediátricos, con particular referencia a la ley 27674. Por otra parte, se ofrece una clasificación de las normas provinciales según haya menciones explícitas a este tipo específico de cuidados o si se trata de normas generales sobre CP.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos; oncopediatria.

1. Introducción

Dentro del universo de pacientes con necesidad de acceso a los cuidados paliativos (en adelante CP) se encuentran los niños. Así, en el marco de una investigación más amplia sobre los cuidados paliativos en el ordenamiento jurídico argentino, en este trabajo me propongo relevar y analizar la normativa referida los cuidados paliativos pediátricos, tanto nacional como provincial. En primer lugar, presentaré el tema en el orden nacional. Luego, se presentará la situación de las provincias, distinguiendo según haya menciones explícitas a este tipo específico de cuidados o se trata de normas generales sobre CP.

2. Normativa nacional

A nivel nacional, el reconocimiento de los CP como derecho se verifica inicialmente en la Ley 26.742 (B.O. 24/5/2012) que reforma la Ley 26.529, de derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud. En la reforma de 2012, en el artículo 5 referido a la información que debe brindar el profesional, expresamente se indica: “h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”. Por su parte, el art. 11 del Decreto 1089/2012 (reglamentario de la ley 26.629), dispone: “se entiende por cuidado paliativo la atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento”. En esta ley los CP son reconocidos como derecho de todo paciente, sin una referencia explícita a los CP

¹³⁷ Abogada por la Pontificia Universidad Católica Argentina.

pediátricos. Ello no debe dar lugar a una interpretación restrictiva ni excluyente, pues en los hechos estas normas refieren a todos los pacientes, incluyendo a los niños. De hecho, la ley pone un énfasis en la “prioridad” de los niños en el artículo 2 cuando señala: “ARTICULO 2º. Derechos del paciente. Constituyen derechos esenciales en la relación entre el paciente y el o los profesionales de la salud, el o los agentes del seguro de salud, y cualquier efector de que se trate, los siguientes: a) Asistencia. El paciente, prioritariamente los niños, niñas y adolescentes, tiene derecho a ser asistido por los profesionales de la salud, sin menoscabo y distinción alguna, producto de sus ideas, creencias religiosas, políticas, condición socioeconómica, raza, sexo, orientación sexual o cualquier otra condición. (...)”.

En 2022 se sancionó la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos (B.O. 21/7/2022), que en su artículo 1 establece: “Artículo 1º- Objeto. La presente ley 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”. La ley dispone la cobertura de los CP por el sistema de salud (art. 7).

El art. 6 resulta muy relevante para nuestra materia, pues entre las funciones de la autoridad de aplicación incluye la siguiente: “a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio”. Se trata de una referencia explícita a los CP desde la etapa “perinatal” pasando por la infancia y adolescencia. Ello supone un reconocimiento del derecho a los CP para todos los niños, niñas y adolescentes. Es importante este punto pues esta ley no está limitada a los casos de niños con cáncer, que es una de las situaciones que recogen las legislaciones en forma explícita. De hecho, en el Decreto 311/2023 (B.O. 15/6/2023), reglamentario de la ley 27.678 se dispone que “el PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos” (Anexo – art. 6 inciso m).

En el mismo año 2022 se sancionó la Ley 27.674 que crea el Régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (B.O. 18/7/2022). En su artículo 1 dispone: “Artículo 1º- Objeto. El objeto de la presente ley es crear un régimen de protección integral para los niños, niñas y adolescentes que padezcan cáncer y con residencia permanente en el país”. Resulta importante destacar que el inc. k) del artículo 4 de la presente ley afirma: “Derechos. Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer y todo niño, niña y adolescente hospitalizado/a en general tienen los siguientes derechos: (...) k) A recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos”. Se trata de una norma explícitamente referida a los niños con cáncer y que reconoce su derecho a los CP. Según el art. 8 de la ley, “El

sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la obra social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar al niño, niña y adolescente con cáncer una cobertura del ciento por ciento (100%) en las prestaciones previstas en la presente ley, para las prácticas de prevención, promoción, diagnóstico, terapéutica y todas aquellas tecnologías que pudieran estar directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico oncológico”.

3. Normativa Provincial

A continuación, se dividirá a nivel provincial entre las provincias que tienen referencias explícitas a los CP pediátricos, las que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27674, las provincias con normas genéricas sobre CP y sin referencias explícitas a los CP pediátricos y por último, las provincias sin referencias normativas a CP pediátricos.

3.1. Provincias con referencias explícitas a los CP pediátricos

En este punto, se hará referencia a las provincias que explícitamente mencionan CP pediátricos. Se observarán normas que incluyen de manera implícita a los niños, normas que los mencionan explícitamente y normas que hacen referencia a niños con cáncer. A continuación, se mencionan entonces las normas de cada una de las provincias de esta sección.

a) Chaco

La provincia de Chaco adhirió a la Ley nacional 26.529 por Ley 6.925 (B.O. 16/1/2012). A su vez, por ley Nro. 2066-G (Antes Ley 7129 – B.O. 7/12/2012) se crea el sistema provincial de cuidados paliativos. Me resulta importante destacar el artículo 2 de esta norma, ya que hace mención específica a niños: “Artículo 2º: Definición. Entiéndase por “Cuidados Paliativos” al abordaje tendiente a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Mediante la asistencia activa y total, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo. Este concepto asistencial es aplicable a **niños, adolescentes**, adultos y ancianos, que padecen enfermedades con estas características”.

El Capítulo II de esta Ley hace referencia a los Cuidados Paliativos Pediátricos, en el Artículo 5 dispone: “Los cuidados paliativos pediátricos serán reglados por las disposiciones de la presente ley, teniendo en consideración los siguientes aspectos específicos: a) La admisión de pacientes pediátricos al Sistema de Cuidados Paliativos será para aquellos niños portadores de enfermedades graves que amenacen la vida y que no responden a los tratamientos de los que dispone la medicina actual; b) Las etapas de desarrollo del paciente

pediátrico, serán tomados en consideración para la implementación del Sistema; c) Se preservará la unión paciente-familia como unidad de cuidado; d) Se priorizarán la modalidad de cuidados ambulatorios siempre que sean posibles; e) Se impulsará la continuidad en la asistencia escolar, como proceso de sociabilización que evita el aislamiento; f) Se buscará favorecer la intervención desde etapas tempranas de la enfermedad; g) Se establecerán modelos de intervención teniendo en cuenta los grupos de enfermedades limitantes en los niños y adolescentes, según lo establezca la reglamentación; h) Se otorgará una atención integral, individual y continua, aceptando los valores, deseos y creencias del niño como parte de un todo; i) Se proporcionará instrumentos a los padres, tutores y al resto de los familiares para la comunicación e interrelación con el niño respecto a su enfermedad, condición y expectativas”.

Por Ley 3.640-G (B.O. 7/9/2022) se crea el Programa PATU. Su art. 1 dispone: “Artículo 1º: Créase el Programa PATU en adelante el Programa, el cual comprende el cuidado integral del niño, niña y adolescente con cáncer. El Programa tiene como fin favorecer el real acceso al tratamiento oportuno e inmediato de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades oncológicas, poniendo énfasis en el mejoramiento de la salud y la calidad de vida de las personas que transitan esta enfermedad, su grupo familiar, tutor, curador, conviviente o referente afectivo, desde la presunción diagnosticada hasta el diagnóstico fehaciente de la enfermedad y su posterioridad, a través de la elaboración de políticas, programas y servicios de salud, con el debido acceso en tiempo y forma”.

Me parece importante destacar el art. 2 inc. F) de esta ley, toda vez que hace mención a los cuidados paliativos. “Art. 2º: El objetivo del Programa es promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario de las enfermedades oncológicas en todos los niveles de prevención, adoptando para ello las medidas tendientes a: (...) f) Propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y atención psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma, ya sea de modo ambulatorio o domiciliario”.

Otro artículo importante para destacar de esta ley es el 13, en donde adhiere la provincia de manera parcial a la Ley Nacional 27.674. “TÍTULO II - ADHESIÓN PARCIAL A LA LEY NACIONAL 27.674. Art. 13: Adhiérese la Provincia del Chaco a los artículos 3, 4º, 7º, 8º, 9º, 10, 11, 12 y 13 de la ley 27.674 - Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer”.

Como se puede observar anteriormente, en esta provincia sí encontramos normativas que se refieren de manera explícita a los cuidados paliativos en niños.

b) Chubut

Por Ley I Nº 710 (B.O. 17/9/22) se crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer. En su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de cuidado integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer. “Artículo 1º.- Créase el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con

Cáncer, en el ámbito del Ministerio de Salud, Ministerio de Desarrollo Social, Familia, Mujer y Juventud y el Ministerio de Educación de la Provincia, con el objetivo de reducir la morbimortalidad por cáncer en estos pacientes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los y las pacientes y a sus familias”.

Y en su artículo 3 menciona las funciones de este programa. Me parece importante destacar el inciso d. “Artículo 3º.- Serán funciones del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer: (...) d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento, a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente (...)”.

Por Ley I N° 739 (B.O. 29/9/22) esta provincia se adhiere a la Ley Nacional N° 27.674. “Artículo 1º.- Adhiérase en todos sus términos a la Ley Nacional N° 27.674, sobre Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer”.

Esta provincia hace mención a los cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes con cáncer.

c) Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Por Resolución 587 2010 (B.O. 22/3/10) se crea el programa de cuidados paliativos. En su primer artículo resuelve: “Artículo 1º.- Créase el Programa de Cuidados Paliativos, en el ámbito de la Dirección General Adjunta de Programas Centrales de este Ministerio de Salud, con los contenidos y alcances que como Anexo I forman parte integrante de la presente Resolución”.

El punto 3 del Anexo de la Resolución que antecede, menciona los destinatarios de los cuidados paliativos. Se transcribe a continuación: “3.3. ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL. 3.3.1. POBLACIÓN DESTINATARIA: Personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas, adultos y pediátricos con Enfermedad avanzada, progresiva e incurable y/ o en fase de final de vida y su entorno significativo. (...)”.

En esta resolución hay mención específica a niños. Entre la población destinataria de esta prestación se encuentran las personas con enfermedades oncológicas y no oncológicas, adultos y pediátricos con enfermedad avanzada, progresiva e incurable y/ o en fase de final de vida y su entorno significativo.

Por Resolución 1740 2007 (B.O. 4/9/07) se crea la red de cuidados paliativos dependiente de la coordinación redes de salud. En su primer artículo se dispone: “Artículo 1º - Créase la Red de Cuidados Paliativos dependiente de la Coordinación Redes de Salud, Organismo Fuera de Nivel dependiente de la Dirección General Atención Integral de la Salud del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, cuyos objetivos y funciones se describen en el Anexo, que a todos sus efectos forma parte integrante de la presente”.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

En el Anexo de la resolución que antecede se menciona como uno de los objetivos el propiciar acciones orientadas a favorecer la accesibilidad de la población al tratamiento paliativo.

Y por Ley 6.701 (B.O. 3/1/2024) la Ciudad adhirió a la Ley Nacional 27.674 de Creación del Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer.

d) Corrientes

Por la Ley 6.424 (B.O. 19/12/17) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. Su artículo 1º dispone: "CREASE el Programa Provincial de Cuidados Paliativos en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia el que tendrá por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a **toda persona** que padezca una enfermedad amenazante para la vida".

La Ley 5.971 (B.O. 9/06/10) adhiere a la Ley Nacional Nº 26.529 de "Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud".

Y la Ley 6.561 (B.O. 19/05/21) crea el Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer. En su artículo 1 menciona su objeto. "Objeto. Créase el "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer", que funcionará en la órbita conjunta del Ministerio de Salud y el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia, con el objeto de prevenir y diagnosticar de forma precoz, enfermedades oncológicas en niños, niñas y adolescentes y brindarles atención integral basada en la persona, para garantizar el más alto nivel de vida posible a los pacientes y a sus familias".

En su artículo 3 menciona como uno de los objetivos de la presente Ley el asegurar el libre acceso a los cuidados paliativos. "ARTÍCULO 3º. Objetivos. Son objetivos del "Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con cáncer": (...) g) asegurar el libre acceso a tratamientos especiales, trasplantes, nutrición, cuidados paliativos, rehabilitación y prótesis (...)".

Por Ley 6.638 (B.O. 30/05/23) esta provincia se adhiere a la Ley Nacional 27.674.

La Ley 6.424 hace referencia de modo general, a toda persona que padezca enfermedad amenazante para la vida, por tanto, se puede incluir de manera implícita a los niños en esta norma. De todos modos, la Ley 6.561 menciona de manera explícita a los niños, niñas y adolescentes, asegurándoles el acceso de los cuidados paliativos a niños con cáncer.

e) Entre Ríos

Por Ley 9.977 (02/08/10) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. En su art. 5 dispone: "Art. 5º - Los alcances del programa se extienden a los **pacientes** que se encuentren internados en hospitales públicos y a los que derivados del hospital público o con alta voluntaria, permanezcan en su domicilio, para su mayor bienestar. Asimismo la

contención y asesoramiento alcanza a los familiares de los pacientes, sea cual fuere su edad”.

Por decreto 2610/2015 (B.O. 25/02/16) se crea el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná.

Este decreto considera que el Servicio de Cuidados Paliativos tiene como objetivo atender a aquellos niños que por diferentes patologías han llegado a una faz terminal sin posibilidades de reaccionar a los tratamientos médicos y atendiendo las exclusivas circunstancias que confluyen en estos pacientes y su grupo familiar, donde es necesario contener el dolor físico, espiritual y afectivo.

En la Ley 9.977 se hace referencia a que el Programa Provincial de Cuidados Paliativos se extiende a los pacientes en general. No hay mención explícita sobre los niños, pero la norma al referirse a pacientes hace una mención general a toda persona; por lo tanto, los niños estarían incluidos.

f) Mendoza

Por Ley 8.312 (B.O. 21/07/11) se crea el Programa Provincial de Cuidados Paliativos. Su primer artículo dispone: “Artículo 1º- Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Mendoza, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos, dirigido a los **pacientes que padecen enfermedades crónicas irreversibles graves** y a su grupo familiar”.

Y en la Ley 9.287 (B.O. 30/12/20) su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de cuidado Integral de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Resulta importante destacar el tercer artículo inciso d), donde dispone que una de las funciones de este programa será establecer un equipo de médicos paliativistas. “Art. 3º- Serán funciones del PROGRAMA PROVINCIAL DE CUIDADO INTEGRAL DE NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER (...) d) Establecer un equipo de médicos paliativistas que realicen un abordaje desde el momento de la detección de la enfermedad y durante el tratamiento a fin de tratar con una perspectiva integral el dolor del paciente (...)”.

Se puede afirmar que en la Ley 8.312 se dispone el acceso a cuidados paliativos a los niños, ya que hace referencia a los pacientes en general. Sin embargo, la Ley 9.287 establece el acceso a cuidados paliativos a niños con cáncer de manera explícita.

g) Misiones

Por la Ley XVII- Nro. 53 (B.O. 09/10/10), antes Ley 4327, se tiene por objeto instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales.

“Artículo 1.- La presente Ley tiene por objeto instrumentar el “Servicio de Cuidados Paliativos” en hospitales públicos con Nivel III y servicios privados de igual nivel para pacientes con enfermedades terminales”.

“Artículo 2.- Denominase “Cuidados Paliativos”, según la Organización Mundial de la Salud, al cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Se considera paciente en fase terminal, a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo”.

“Artículo 3.- Son principios de esta Ley: a) la reafirmación de la importancia de la vida, aún en la etapa terminal; b) el reconocimiento de cuidados paliativos como derecho humano; c) el respeto de la voluntad del paciente a recibir o rechazar asistencia espiritual”.

Y en la Ley XVII-174 (B.O. 23/09/22), su primer artículo dispone la creación del Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica para la atención integral de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Esta Ley manifiesta que los niños, niñas o adolescentes que padecen cáncer tienen derecho al acceso de cuidados paliativos. “Art. 3.- Los niños, niñas y adolescentes que padecen cáncer tienen derecho a: (...) 8) recibir tratamiento del dolor y cuidados paliativos”.

Otro artículo importante para destacar es el art. 4.- “El Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica brinda cobertura en: (...) 5) cuidados paliativos que permiten paliar o reducir los síntomas o dolores producidos por la enfermedad (...)”.

Esta norma provincial también adhiere a la Ley Nacional 27.764. “CAPÍTULO IV - ADHESIÓN Art. 19.- Se adhiere la provincia de Misiones a la Ley Nacional Nº 27674, de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer, que como Anexo Único forma parte integrante de la presente ley”.

La Ley XVII-174 dispone el acceso a cuidados paliativos a niños con cáncer. Implícitamente, se permite el acceso a cuidados paliativos en niños por Ley XVII- Nro. 53.

h) Tierra del Fuego

Por la Ley 1.438 (B.O. 22/09/22), se dispone lo siguiente:

- “Artículo 1º.- Adhesión. Adhiérese la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur, a la Ley nacional 27.674 "Creación del Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer””.

- “Artículo. 2º.- Creación. Créase el "Programa de Protección Integral a pacientes oncológicos infantojuveniles" en el ámbito de la provincia de Tierra del Fuego, Antártida e Islas del Atlántico Sur”.

- “Artículo. 3º.- Objetivos. El Programa tiene como objetivo: a) garantizar la equidad en el acceso al tratamiento integral al paciente oncológico de hasta dieciocho (18) años cumplidos al momento del diagnóstico, quienes transcurrida esa edad, continuarán siendo beneficiarios de esta ley, hasta la finalización del tratamiento indicado por el equipo médico

tratante; y b) mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y jóvenes con cáncer y su entorno familiar”.

- “Artículo. 7º.- Derechos Protegidos. Las niñas, niños y jóvenes con cáncer son plenos sujetos de derechos. El Programa debe garantizar los siguientes: (...) p) a cuidados paliativos si así lo desea”.

- “Artículo. 9º.- Acciones. La autoridad de aplicación en el marco de la ejecución del Programa debe: (...) j) realizar toda acción que garantice el cumplimiento de la Ley nacional 27.674”.

cáncer únicamente.

i) Tucumán

Por la Ley 9.583 (B.O. 27/09/22) se dispone la adhesión de la Provincia a la Ley Nacional N° 27.678, asegurando el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades.

Por la Ley 8.277 (B.O. 28/04/10) se dispone lo siguiente que a continuación se transcribe:

“Artículo. 4º.- El objeto de la presente Ley es promover y adoptar un abordaje intersectorial e interdisciplinario del cáncer infantil en todos los niveles de prevención, adoptando para ello medidas tendientes a: (...) 3) Promover la formación, capacitación, perfeccionamiento y actualización de equipos interdisciplinarios para el tratamiento del cáncer infantil, incluyéndolos cuidados paliativos. (...) 6) Propiciar el acceso del paciente y su familia a cuidados paliativos y cobertura psicológica en todo el proceso de la enfermedad y con posterioridad a la misma. A los fines de la presente Ley, se entiende por cuidados paliativos a la asistencia total y activa del paciente y al de sus padres y hermanos, por un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad amenace su vida y cuando el objetivo esencial del tratamiento ya no consista en prolongar la vida sino en contribuir a una vida digna hasta el final”.

Y en la Ley 9.584 (B.O. 27/09/22), su artículo 1 dispone: “Artículo 1º.- Modifícase la Ley N° 8277 de Creación del Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil como a continuación se indica: - Sustitúyase el Artículo 1º, por el siguiente: “Artículo 1º.- Adhiérase la Provincia a la Ley Nacional N° 27.674 de Creación del Régimen de Protección Integral del Niño y Adolescente con Cáncer. Créase el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil, que regirá en la Provincia, conforme las disposiciones de la presente Ley y la reglamentación que en consecuencia se dicte””.

Hay mención explícita en esta provincia al acceso de cuidados paliativos para niños con cáncer.

3.2. Provincias que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674

En esta sección, se mencionarán a las provincias que tienen normas generales de cuidados paliativos y se refieren a los CP pediátricos a través de su adhesión a la ley nacional.

a) Buenos Aires

En la Ley 12.347 se crea la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" (B.O. 21/12/99).

Su artículo 1 dice: "Art. 1º - Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" con el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios que no responden a los tratamientos curativos".

Por la Ley 14.464 (B.O. 25/02/13), se dispone la adhesión Provincial a la Ley Nacional 26.529, y su modificatoria.

No hay en esta provincia una norma que mencione de manera explícita a los niños, niñas o adolescentes. Sin embargo, la Ley 12.347 hace referencia a "pacientes hospitalizados y ambulatorios", por lo tanto se puede afirmar que al referirse a pacientes en general, están incluidos de manera implícita los niños.

Por Ley 15403 (B.O. 15/12/2022) la provincia adhiere a la ley 27.674.

b) Córdoba

Por la Ley 9.021 se crea el Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor (B.O. 29/08/22). "Art. 1º - Créase, en el ámbito del Ministerio de Salud, el "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes, asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia, que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen".

El Ministerio de Salud de la Provincia, mediante Resolución N°932/2022, creó la Unidad de Cuidados Paliativos Adulto y Pediátrico, Voluntad Anticipada y Medicina del Dolor, la cual funcionará en el Hospital San Roque.

La Ley 10.895 (B.O. 7/6/2023) adhiere a la ley 27.674.

No se encuentran leyes específicas sobre cuidados paliativos en niños en esta provincia. Sin embargo, el art. 1 de la Ley 9.021 dispone la atención médica a pacientes que se encuentren afectados de enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

persistente o crónico, cualquiera sea su origen. Por lo tanto, se puede concluir que implícitamente los niños se encuentran incluidos.

c) La Pampa

Por la Ley 3.478 (B.O. 30/09/22), se dispone la adhesión a la Ley Nacional N° 27.678, que asegura el acceso a los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos.

Por la Ley 2.990 (B.O. 16/06/17), esta norma se adhiere a la Ley Nacional N° 26.529 de Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud.

La Ley 3.503 (B.O. 22/12/22) en su primer artículo dispone la adhesión a la Ley Nacional N° 27.674, por la cual se crea el Programa Nacional de Cuidado Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

En esta provincia se observan normas sobre cuidados paliativos, pero cuyo objeto es adherir a las leyes nacionales.

d) La Rioja

En la Ley 9.627 (B.O. 10/02/15), su artículo 1 dispone la creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos. "Artículo 1º.- Créase el Programa Provincial de Cuidados Paliativos en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, el que tendrá por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida".

Por la Ley 10.573 (B.O. 13/12/22) se adhiere a la Ley Nacional 27.678. A continuación, se transcribe el primer artículo de la norma: "Artículo 1º.- Adhiérase la provincia de la Rioja en todos sus términos, a la Ley Nacional N° 27.678, 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".

No hay mención específica en esta provincia al acceso de cuidados paliativos en niños de manera explícita. Sin embargo, la Ley 9.627 al referirse a su objeto, donde garantiza el derecho a los cuidados paliativos a toda persona, podemos concluir que los niños están incluidos implícitamente.

Por Ley 10.647 (B.O. 15/8/2023) la provincia regula el régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer a través de la adhesión de la provincia a la Ley Nacional 27.674.

e) Río Negro

En la Ley 4.692 (B.O. 10/10/11) se dispone la adhesión a la Ley Nacional N° 26.529, de "Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud".

Por la Ley 3.759 (B.O. 16/10/03), se dispone la Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos.

En el inc. A) del art. 2 define qué se entiende por cuidados paliativos: “Art. 2º - Definición. A los efectos de esta ley se entenderá por: a) 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.

Por Ley 5681 (B.O. 7/12/2023) la provincia de Río Negro adhirió a la Ley Nacional 27.674 que crea el Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

f) Salta

La Ley 8.348 (B.O. 17/11/22) entiende como objeto disponer la adhesión de la provincia a la Ley Nacional 27.678 de Cuidados Paliativos.

En la Ley 8.339 (B.O. 13/10/22) su primer artículo ordena la adhesión a la Ley Nacional 27.674 - Régimen de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer.

Se puede observar cómo esta provincia tiene normas cuyo objeto es adherir a las normas nacionales. No se observan leyes en esta provincia que permitan el acceso a cuidados paliativos para niños.

3.3. Provincias con normas genéricas sobre CP, sin referencias explícitas a los CP pediátricos

En esta parte del trabajo, se mencionarán a las provincias que tienen normas genéricas sobre CP, pero no se encuentran en ellas referencias explícitas a los CP en niños.

a) Catamarca

Por la Ley 5.325 (B.O. 12/07/11), esta provincia se adhiere a la Ley Nacional 26.529 sobre derechos del paciente.

Y por la Ley 5.488 (B.O. 11/11/16) se crea el sistema de cuidados paliativos en la provincia de Catamarca. Su Artículo 1º dispone: “Objeto. La presente Ley tiene por objeto la implementación del Sistema de Cuidados Paliativos en el ámbito de la Provincia de Catamarca para la atención de pacientes que padezcan una enfermedad terminal, procurando su mejor calidad de vida”.

En la Ley 5.784 (B.O. 11/11/22), se adhiere a la ley 27.678.

En esta provincia no se encuentra una ley específica sobre cuidados paliativos en niños. Sin embargo, las leyes mencionadas anteriormente hacen referencia a los pacientes en general, por lo tanto, implícitamente se puede decir que los niños, niñas y adolescentes se encuentran incluidos.

b) Jujuy

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Por la Ley 5.645 (B.O. 23/07/10), esta norma provincial adhiere a la Ley Nacional 26.529, sobre Derechos del Paciente, Historia Clínica y Consentimiento informado.

No hay en esta provincia alguna ley que haga mención al acceso de cuidados paliativos de personas menores de edad.

c) Neuquén

En la Ley 2.566 (B.O. 7/12/07), se ordena en su primer artículo la creación en el ámbito del Ministerio de Salud y Seguridad Social, o quien en adelante lo suceda o lo reemplace, el "Programa Provincial de Cuidados Paliativos".

Su artículo 2 dispone: "Art. 2º El objetivo del "Programa Provincial de Cuidados Paliativos" será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral del **paciente** con enfermedades que amenazan o limitan la vida, asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia del Neuquén".

Resalto también su cuarto artículo. "Art. 4º Será autoridad de aplicación de la presente Ley la Subsecretaría de Salud, la que ejecutará el "Programa Provincial de Cuidados Paliativos" a través de las Unidades de Cuidados Paliativos del Hospital Regional "Castro Rendón" y de los Hospitales de referencia en el interior de la Provincia".

Al referirse al paciente en general, el acceso a cuidados paliativos para niños se encuentra reglamentado.

d) San Juan

Por la Ley 1960-Q (B.O. 28/10/19), se dispone la creación en el ámbito del Ministerio de Salud Pública, u organismo que en adelante lo suceda o lo reemplace, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos.

Su art. 2 dispone: "Art. 2º - El objetivo del Programa Provincial de Cuidados Paliativos será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral de pacientes asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia, con enfermedades que amenazan o limitan la vida".

Hace referencia a los pacientes en general, no hay mención explícita al acceso de cuidados paliativos para niños en esta provincia.

e) Santa Fe

En la Ley 13.166 (B.O. 5/1/11) su primer artículo menciona que tiene por objeto instrumentar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales.

"Artículo. 2º - Definiciones.

a. - Cuidados Paliativos. Se denomina cuidados paliativos a la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que

no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.

b. - Paciente en fase terminal. Se considera paciente en fase terminal a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo”.

No hay mención en esta provincia al acceso de cuidados paliativos para niños de manera explícita, sí implícita.

f) Santa Cruz

Por Ley 3288 (B.O. 13/9/2012) la provincia adhirió a la ley 26.529 de derechos del paciente.

3.4. Provincias sin referencias normativas a CP pediátricos

En las provincias de Formosa, San Luis y Santiago del Estero no se encontró normativa referida a CP ni a CP pediátricos.

4. Conclusiones

A lo largo de este trabajo se pueden obtener las siguientes conclusiones:

A) Las provincias con referencias explícitas a los CP pediátricos son:

1. Chaco;
2. Chubut;
3. Ciudad Autónoma de Buenos Aires;
4. Corrientes;
5. Entre Ríos;
6. Mendoza;
7. Misiones;
8. Tierra del Fuego y
9. Tucumán.

B) Las provincias que regulan los CP pediátricos por adhesión a la ley nacional 27.674 son:

1. Buenos Aires;
2. Córdoba;
3. La Pampa;
4. La Rioja;
5. Río Negro y
6. Salta.

C) Las provincias con normas genéricas sobre CP, sin referencias explícitas a los CP pediátricos son:

1. Catamarca;
2. Jujuy;

3. Neuquén;
4. San Juan;
5. Santa Fe y
6. Santa Cruz.

D) Y por último, las provincias sin referencias normativas a CP pediátricos son:

1. Formosa;
2. San Luis y
3. Santiago del Estero.

Se observa en este trabajo cómo algunas provincias poseen normas específicas sobre el acceso a cuidados paliativos para niños, pero generalmente son normas vinculadas a niños con cáncer.

“Las normas también muestran que la integración de los CP en el sistema de salud se ha dado, sobre todo, a partir del marco normativo relacionado con la oncología. La ley 27678 marca también un punto de inflexión en este sentido y es de esperar que se sigan profundizando las acciones que alcancen a los pacientes no oncológicos”.¹³⁸

Aunque los niños se encuentran protegidos en general por la normativa de CP, ya que la mayoría de las leyes se refieren a toda persona, sin distinción de su edad, se puede observar un cierto vacío normativo en referencia al acceso de cuidados paliativos para los niños en general. En tal sentido, sería deseable que se incluyan referencias específicas a los CP pediátricos para niños en general, y normas que hagan mención a los cuidados perinatales.

¹³⁸ Lafferriere, J. N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. Revista Argentina De Salud Pública, vol. 15, e113. Recuperado a partir de <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841>

Capítulo IX. La regulación de la provincia de Santa Fe en materia de cuidados paliativos a la luz de la legislación nacional. Análisis comparativo – Elisabet A. Vidal

Autor: Elisabet A. Vidal¹³⁹

Publicado como Vidal, Elisabet Agustina, "La regulación de la provincia de Santa Fe en materia de cuidados paliativos a la luz de la legislación nacional. Análisis comparativo", Revista Derecho y Salud, Vol. 8 Núm. 9 (2024):p. 65-79. <https://revistas.ubp.edu.ar/index.php/rdys/article/view/484>

Resumen

El presente trabajo tiene como objetivo presentar un análisis comparativo de la legislación nacional y la ley de la provincia de Santa Fe que regulan el reconocimiento, acceso y cobertura de los cuidados paliativos con la finalidad de detectar puntos en común, diferencias y contradicciones a través de un análisis pormenorizado que permita dilucidar los alcances actuales de cobertura en la ley santafesina de cara a una posible adhesión a la legislación nacional.

Palabras claves: Cuidados paliativos; ley 27.678; ley 13.166; cobertura; adhesión.

1. Introducción

La sanción de la ley nacional N° 27.678 de "*Acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos*"¹⁴⁰ en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y al acompañamiento a sus familias" tiene por objeto

¹³⁹ Doctora en Derecho, UCA. Abogada, UCSF. Docente e investigadora, UCSF. Trabajo realizado en el marco del proyecto IUS "El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal" (Facultad de Derecho, Universidad Católica Argentina). evidal@ucsf.edu.ar. Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4960-3625>.

¹⁴⁰ Cuidados paliativos que -cabe recordar- ya encontraban reconocimiento expreso como derecho en la ley 26.529 (artículo 5 inciso h -texto ley 26.742) sobre los derechos del paciente, su decreto reglamentario (1089/12) y en el Código Civil y Comercial de la Nación (artículo 59) (Lafferriere, 2023).

garantizar la prestación y cobertura de los cuidados paliativos¹⁴¹ a aquellos pacientes que se encuentran cercanos al desenlace de sus vidas¹⁴².

Data del año 2022 y viene a sumarse al escenario de regulaciones sobre la temática que ya existía en numerosas provincias¹⁴³ incluida la Ciudad Autónoma de Buenos Aires¹⁴⁴. La provincia de Santa Fe fue pionera en contar con una legislación de este tipo sancionando en el año 2011 la ley N° 13.166 “de cuidados paliativos”, reglamentada por el poder ejecutivo provincial al año siguiente a través del decreto N° 2777 (Marrama, 2022).

Sin embargo, con un panorama más abierto tras la aparición de la ley nacional se cuestiona la normativa provincial, abriéndose el debate respecto de la necesidad de adaptar la norma vigente a la legislación nacional o adherir a la misma¹⁴⁵.

¹⁴¹ Los cuidados paliativos, según la definición de la Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC Global Project, 2018) constituyen la asistencia activa y holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores a través de la observancia de once componentes que la integran y se vinculan –en términos generales- a la identificación precoz, a la evaluación integral, al control de síntomas pudiendo influir de manera positiva en el curso de la enfermedad ya que se proporcionan conjuntamente con tratamientos que pueden modificar su curso y pronóstico.

¹⁴² Si bien los servicios de cuidados paliativos han dado respuestas a pacientes con enfermedades terminales, la prevalencia de otras muchas enfermedades/condiciones crónicas plantea la necesidad de construir un nuevo modelo de atención de la cronicidad avanzada generando un espacio compartido entre los cuidados paliativos propiamente dichos y la atención paliativa (Mertnoff, 2017).

En el caso de la provincia de Santa Fe aquellos pacientes que presentan enfermedades crónicas evolutivas son ingresados a un programa especial que presenta un involucramiento territorial y comunitario; con la inclusión de los equipos de salud, los diferentes actores sociales, y el estado, con el objetivo de lograr la disminución de la carga de sufrimiento de la unidad paciente-familia, a través de redes de cuidado comunitarias asentadas en las diferentes regiones sanitarias en las que se divide el territorio provincial (López de Degani, 2022).

¹⁴³ Entre estas disposiciones pueden mencionarse las leyes 4780/2000 y 7129/2012 de Chaco, la ley 9021/2002 de Córdoba, la ley 5761/2006 de Corrientes, la ley 9977/2010 de Entre Ríos, las leyes 2956/2016 y 3173/2019 de La Pampa, la ley 9627/2015 de La Rioja, la ley 8312/2011 de Mendoza, las leyes 4327/2006, 4461/2008 y Ley XVII-149/2021 de Misiones, la ley 2566/ 2007 de Neuquén, las leyes 3759/2003 y 4266/2007 de Río Negro, la ley 7786/2013 de Salta, y la ley 8277/2010 de Tucumán.

¹⁴⁴ La cual cuenta con un sistema de cuidados paliativos previo instituido por las leyes 2847 y 4415 y complementado con las resoluciones ministeriales 587/2010 y 541/2017 aseguran su aplicación a través de la formación y capacitación continua en la materia.

¹⁴⁵ El debate se encuentra si resulta aquí de aplicación el artículo 7 de la ley nacional en tanto establece que la cobertura en cuidados paliativos a las personas que los necesiten será obligatoria para todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean.

Ambas situaciones impactarían sobre la cobertura otorgada por la obra social provincial (IAPOS)¹⁴⁶ e impondrían – en principio – la obligatoriedad de cobertura y brindado efectivo por parte del sector público provincial, prácticamente desconocido por estos días¹⁴⁷.

Por ello, el objetivo de este trabajo consiste en presentar un análisis comparativo de las legislaciones implicadas con la finalidad de detectar puntos en común, diferencias y contradicciones a través de un análisis pormenorizado que permita dilucidar los alcances actuales de cobertura en la ley santafesina de cara a una posible adhesión a la legislación nacional.

2. La situación en la Provincia de Santa Fe.

2.1. Normativa

Como se adelantara, la Provincia de Santa Fe cuenta con una normativa específica en materia de cuidados paliativos que contiene una serie de disposiciones que pueden clasificarse en generales y específicas según se refieran a conceptualizaciones o bien a cuestiones programáticas de organización o cobertura.

En este sentido, Santa Fe denomina cuidados paliativos *“a la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias”* (artículo 2, a) y paciente terminal *“a aquellos*

¹⁴⁶ Hay que recordar que desde el año 2014 IAPOS brinda cuidados paliativos y acompañamiento a los afiliados que cursan enfermedades oncológicas y según el último relevamiento realizado en el año 2019 20.386 afiliados recibieron atención mediante el programa. De ese total, 155 afiliados recibieron los servicios de cuidados paliativos, autorizándose diferentes modalidades de cuidados que se reflejaron en 27.500 días de atención durante todo el año.

IAPOS cuenta con los módulos de cuidados paliativos, que permiten que los afiliados que lo requiriesen, recibieran desde fármacos para aliviar el dolor físico hasta tratamiento psicológico para el paciente y su familia, trabajo social y un conjunto de actividades que les permitan sobrellevar de la mejor manera, las diferentes etapas de la enfermedad (MSPSF, 2019).

¹⁴⁷ La experiencia en la provincia de santa fe es muy poca en relación al sector privado. Pocos hospitales cuentan con ese servicio. Se forman equipos multidisciplinarios de atención integrados por médicos generales y especialistas; enfermeras generales y especialistas; trabajadores sociales o consejeros; psiquiatras, psicólogos o consejeros; terapeutas físicos; farmacéuticos, trabajadores comunitarios y equipo de apoyo clínico o no clínico pero cada profesional pertenece a su servicio.

De los 600.000 pacientes que necesitan cuidados paliativos sólo el 5% accede a ellos, atendiéndose –por ejemplo en CEMAFE– un promedio mensual de 202. (Benitez, 2022).

Asimismo, ACUPA (Asociación de Cuidados Paliativos) es una organización sin fines de lucro que se ocupa de asistir al paciente y a su familia mediante un sistema de derivación de servicios de oncología no solo de la provincia de Santa Fe sino también de provincias cercanas, poniendo a su alcance la ayuda de los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, asistentes sociales, nutricionistas, psicólogos) y un grupo de voluntarios que están atentos a sus necesidades en guardia activa durante las 24 hs del día (Burlando, 2022).

enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo" (artículo 2, b)¹⁴⁸.

El objeto de la ley santafesina es *"instrumentar los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales"*¹⁴⁹ (artículo 1)¹⁵⁰ y entre sus objetivos (artículo 3) se encuentran brindar una asistencia integral al paciente que contemple los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales del mismo (inciso a) y reafirme la unidad en el abordaje terapéutico, del paciente y su familia (inciso b)¹⁵¹; asegurar la autonomía y el respeto a la dignidad del paciente, cuando su capacidad para tomar decisiones lo permita y no atente contra principios legales o éticos (inciso c)¹⁵²; facilitar el acceso a terapias basadas en evidencias científicas que ofrezcan la posibilidad de mejorar la calidad de vida del paciente (inciso e)¹⁵³ y favorecer la continuidad y coordinación de los servicios que brinden atención al paciente (inciso f)¹⁵⁴.

La autoridad de aplicación de la legislación provincial es el Ministerio de Salud (Artículo 4), entre cuyas funciones tiene las de *"intervenir en la autorización para la creación y posterior control del funcionamiento de efectores privados y públicos que se dediquen a cuidados paliativos (inciso a)"*¹⁵⁵ y *elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento*

¹⁴⁸ Supone el fracaso de los tratamientos y el acercamiento al final de la vida y haciendo – a su vez – que la medicina asista a una transición de conceptos sobre enfermedad terminal, cáncer, enfermedad y cuidados paliativos. Ello implica romper con la dicotomía curativo-paliativo (Prieto, 2022).

¹⁴⁹ De acuerdo a las estadísticas santafesinas no es el cáncer la principal causa de muerte sino las enfermedades cardiovasculares. Las mismas demuestran los beneficios de quienes acceden a los cuidados paliativos ligados a la mejora en la calidad de vida (de los pacientes y familiares) y la tolerancia a los tratamientos y también la incidencia que tienen en la sobrevida, la reducción de los costos de asistencia, la satisfacción respecto a la asistencia recibida y la reducción del "burn-out" del equipo tratante. (Benitez, 2022).

¹⁵⁰ Respetando el derecho del paciente a recibir o rechazar el tratamiento y apoyando la adecuación de la terapéutica a las condiciones culturales y los valores y creencias particulares de cada paciente (Artículo 3, incisos g y h).

¹⁵¹ La unidad de abordaje terapéutico en los cuidados paliativos supone brindar –además– contención y asesoramiento a los familiares de los pacientes sea cual fuere su edad (Artículo 5, 2do. párrafo).

¹⁵² En caso que esto suceda y constituya un verdadero dilema puede habilitarse la consulta a un comité de bioética clínica en los términos de la ley provincial 12.391. Sin embargo, la recepción normativa de los cuidados paliativos ratifica la postura en favor de la vida, del morir con dignidad y de la búsqueda del bien por sobre cualquier otro interés resaltando la tarea que los comités de bioética clínica tienen al buscar incansablemente de manera objetiva la mejor opción para el dilema bioético que –en este plano– tiene lugar (Drisum, 2015).

¹⁵³ A menudo los médicos han utilizado el concepto de calidad de vida relacionada con la salud (...) para medir los efectos de las enfermedades crónicas en sus pacientes a fin de comprender mejor de qué manera una enfermedad interfiere en la vida cotidiana de una persona. (Ramírez Coronel, et. al., 2020).

Mejorar la relación médico – paciente, la que debe estar basada en el respeto y la confianza mutua, es lo que conduce a mejorar la efectividad de los tratamientos, a prevenir futuros episodios de cualquier tipo y a resolver los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares (Baque Hidalgo y Vallejo Martínez, 2019).

¹⁵⁴ Los pacientes que requieren atención paliativa deben ser resueltas, en un 60 al 70%, en el primer nivel de atención. Por tal motivo, el personal de los equipos de atención primaria deben estar capacitados con formación técnica de calidad para la resolución de síntomas prevalentes (López de Degani, 2022).

¹⁵⁵ Los establecimientos deberán cumplimentar, para serles concedidas las autorizaciones para funcionar, las condiciones establecidas en la ley provincial N° 9487 y su modificatoria N° 10169 en cuanto a la estructura del

de los cuidados paliativos¹⁵⁶ de conformidad a las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia” (inciso b)¹⁵⁷.

Por otra parte, fija que *“los equipos de cuidados paliativos deben ser interdisciplinarios y estarán conformados por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios quienes deberán acreditar capacitación y experiencia específica. También podrán integrar los equipos otros profesionales de la salud de acuerdo a las necesidades de cada paciente”¹⁵⁸ (artículo 6)¹⁵⁹.*

edificio, desenvolvimiento técnico y destino, organización o modificación de sus servicios en todo lo que se relacione con la prestación médico asistencial de tipo paliativista según lo que se quiera implementar (Artículo 4)

Asimismo, resulta de observancia la resolución 643/2000 del MSN, integrante del programa nacional de garantía de calidad de la atención médica, en cuanto organiza el funcionamiento de aquellos espacios encargados de brindar cuidados paliativos dividiéndolos en tres niveles de atención.

En la provincia de Santa Fe, ambas normativas se aplican para los efectores de tercer nivel de atención: la primera en el plano estructural y la segunda en lo que hace a la organización de funcionamiento de los equipos paliativistas dispuestos según los niveles de riesgo del paciente debiendo cumplimentar escalonadamente las funciones allí prescriptas (MSPSF, 2000).

¹⁵⁶ En este sentido, el decreto reglamentario de la ley establece que el Ministerio de Salud de la Provincia velará, a través de las estructuras con funciones regulatorias de su dependencia, por la elaboración de proyectos terapéuticos adecuados a la singularidad de cada situación, que consideren los adelantos científico-técnicos para la realización de intervenciones sanitarias que afirmen la vida; atendiendo al mismo tiempo a la normalidad de los procesos que desembocan en la muerte, sin ensañamiento terapéutico. Ello implicará que todos los procesos de atención que busquen el alivio del dolor y de otros síntomas angustiantes que lesionen seriamente la calidad de vida de los padecientes se decidan a través de un proyecto terapéutico compartido con el paciente o sus familiares, del que deberá quedar registro en la historia clínica (Artículo 5, Decreto 2777/12).

¹⁵⁷ La provincia de Santa Fe cuenta con dos guías reconocidas en esta materia: la elaborada por la Agencia Provincial de Cáncer abocada a este tipo de enfermedad de acuerdo a los lineamientos establecidos en las guías de la World Health Organization (2006), de la National Health and Medical Research Council (2006) del Institute for Clinical Systems Improvement (2007), y otra elaborada por el Ministerio de Salud con basamento en las guías de la SECPAL (2020) y de la AAMYCP (2020) cuyos criterios resultaron de aplicación para aquellos casos de pacientes enfermos desahuciados en la última pandemia causada por la rápida propagación del virus Covid-19.

¹⁵⁸ En cuanto a la formación de recursos humanos, el Decreto Reglamentario, establece que mediante propuesta a la autoridad de aplicación de aquellos profesionales que acrediten –fundamentalmente– conocimientos curriculares sobre cuidados paliativos, tratamiento del dolor, tratamiento de otros síntomas, abordajes psico-sociales en salud y cuestiones éticas y legales vinculadas a la toma de decisiones en procesos de salud-enfermedad y experiencia de trabajo interdisciplinario en equipos de cuidados paliativos por un periodo de tiempo no inferior a un año, se formará un equipo de trabajo que elaborará la currícula y el plan de estudios del programa de capacitación en cuidados paliativos para trabajadores de salud, y será el responsable de desarrollar propuestas normativas para la habilitación de servicios de cuidados paliativos en otros sectores del sistema de salud, elaborar protocolos de atención y sugerir los criterios e indicadores para la evaluación de calidad de los servicios que se presten en el territorio provincial (Artículo 7, inciso 4).

¹⁵⁹ En este sentido, de acuerdo a los datos cargados en el Directorio Nacional de Instituciones Asistenciales en Cuidados Paliativos la provincia de Santa Fe cuenta en el departamento La Capital con 4 equipos en el sector privado, 1 en el sector público y una ONG, el departamento General López con 2 equipos en el sector público y 1 en el sector privado, el departamento General Obligado con 1 equipo en el sector público y 1 equipo en el sector privado, el departamento Las Colonias cuenta con 1 equipo en el sector privado y dos ONG, el departamento Rosario con 10 equipos en el sector privado y 12 en el sector público, el departamento San Javier

2.2. Cobertura.

La ley provincial establece que los cuidados paliativos deben alcanzar a los pacientes que estén internados en instituciones públicas y privadas y a los que, derivados del hospital público o con alta voluntaria permanezcan en su domicilio¹⁶⁰ para su mayor bienestar (artículo 5, primer párrafo).

Esta prescripción implica que todos los servicios de salud dependientes del Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe organizarán su oferta para la adscripción de personas con enfermedades terminales o crónicas a efectos de garantizar atención por cuidados paliativos cuando lo requieran, para lo cual se buscará poner a disposición todos los recursos disponibles en el sistema de salud con perspectiva de red¹⁶¹ y privilegio del principio de equidad en la asignación de los mismos (artículo 1, Decreto 2777).

Asimismo, supone la articulación de equipos funcionales asistenciales institucionalizados o domiciliarios los cuales tendrán por función no sólo propiciar un abordaje integral con una respuesta científico-técnica de calidad que considere las particularidades subjetivas, sociales o culturales del paciente y su familia y les garantice el ejercicio de sus derechos con prácticas humanizadas sino también procurar un proyecto terapéutico compartido que comprenda en principio el control del dolor, demás síntomas físicos; cuestiones psicosociales¹⁶²; procurando la mejor calidad de vida del paciente y su familia y diseñando estrategias específicas que consideren tanto la terapéutica farmacológica como otras

con 1 equipo en el sector público y el departamento San Martín con 1 equipo en el sector público y 1 equipo en el sector privado (INC, 2022).

¹⁶⁰ O concurren a hospices, es decir, instituciones cuyo objeto radica en el brindado de cuidados paliativos. Así, por ejemplo, en la ciudad de Esperanza está asentado el hospice “La Piedad” que tiene la misión de atender a personas con enfermedades incurables, cuidando y acompañando tanto a ellas, como a su familia y entorno. A través de convenios con el Ministerio de Salud de la Provincia y la obra social local a pacientes con esta cobertura brinda cuidado humanizado, integral y profesional a personas de escasos recursos económicos que atraviesan enfermedades graves y avanzadas (Aguirre de Cárcer, et. al, 2016). Respecto del personal de estas instituciones –mayormente de carácter voluntario–, si bien su relación laboral no se encuentra contemplada en la ley provincial, el decreto reglamentario de la ley nacional registra una interesante disposición en tanto establece que las funciones de voluntariado se regirán por la ley que regula el voluntariado social y serán definidas de acuerdo a recomendaciones que emitirá el MSN promoviendo su desarrollo (Decreto 311/23, Artículo 6, d).

¹⁶¹ La cual implica articulación, entre el servicio público, IAPOS, el hospice, las asociaciones civiles y la Sociedad de Clínicas y Sanatorios. Garantizar las articulaciones necesarias en la Red de Servicios para proveer asistencia a través de las diferentes modalidades de atención, consulta externa, internación y cuidado domiciliario, incluyendo también la contención emocional del paciente y su familia implica recoger y sistematizar información sanitaria en el marco del resguardo de los derechos de las personas y sus familias, determinado por las normas vigentes; promoviendo el desarrollo de actividades de investigación científica y de actualización del personal de salud de la Red (artículo 1, decreto 2777).

¹⁶² En este sentido, el Ministerio de Salud de la Provincia tiene a su cargo la elaboración de proyectos terapéuticos adecuados a la singularidad de cada situación, que consideren los adelantos científico-técnicos para la realización de intervenciones sanitarias –decididas con acuerdo del paciente y su familia– que afirmen la vida; atendiendo al mismo tiempo a la normalidad de los procesos que desembocan en la muerte, sin ensañamiento terapéutico, debiendo dejarse adecuado asiento en la respectiva historia clínica (artículo 5, Decreto 2777).

medidas no farmacológicas¹⁶³ a través de una adecuada difusión de los derechos de las personas en condiciones de vida limitada o en la fase terminal de una enfermedad y los principios de la medicina paliativa en los establecimientos asistenciales y en la población en general (artículo 3, Decreto 2777).

Los planes de seguro vigentes en la provincia de Santa Fe aseguran la integración de los cuidados paliativos como un componente de sus programas aunque –presentan mayor desarrollo– en relación específica a la enfermedad del cáncer. Para bajar la normativa general a esta específica patología fue dictado el decreto 85/2017 de prevención, tratamiento e investigación de enfermedades genéricamente denominadas cáncer por el cual también se creó la Agencia de Control de Cáncer y –si bien– no contiene una referencia explícita a cuidados paliativos y es una norma centrada más en la prevención de la enfermedad establece la necesidad de contar con un organismo consultivo, por ejemplo comités de ética¹⁶⁴, esta deficiencia fue subsanada luego con la elaboración del Manual del paciente oncológico y su familia¹⁶⁵.

Según esta guía la atención de los pacientes y sus familias debe realizarse desde etapas tempranas, desde el diagnóstico mismo, abordando las diferentes necesidades de modo

¹⁶³ De acuerdo a la disposición N° 34/14 de Iapos los insumos y medicación puestos a disposición del equipo paliativista para asistir adecuadamente al paciente y que cuentan con cobertura específica a través del Plan 26 comprenden los servicios de oxigenoterapia, traslados o nutrición, la provisión de medicamentos y de elementos de asistencia como andadores, camas ortopédicas, bastones, colchones antiescaras, pañales, e insumos y descartables de cuidado diario (MSPSF, 2014).

¹⁶⁴ Durante los primeros tiempos de vigencia de este decreto se presentaron ciertos dilemas bioéticos hacia el final de la vida que involucraron distintas situaciones vinculadas a supuestos como la desconexión del paciente del respirador artificial que lo mantiene con vida, la aplicación de métodos proporcionados y desproporcionados (Calipari, 2007), retiro de la alimentación e hidratación frente a enfermedades consideradas terminales, crónicas o incurables y la negación del paciente a recibir tratamiento o continuar con el mismo, entre otras

Frente a este panorama los pacientes a menudo sentían el deseo de no recibir tratamiento o continuar con el mismo debido a los fracasos por estos experimentados, llevándolos a plantear su necesidad de no recibir más atención médica de ningún tipo que no le generen alivio alguno, por lo cual se ha sostenido que resulta moralmente lícito interrumpir la aplicación de dichos medios cuando los resultados obtenidos en reiteradas y sucesivas verificaciones defraudan las justas esperanzas, anhelos y costos puestos en ellos.

En este sentido, no será obligatorio, de ningún modo, someterse a aquellas técnicas que aún no están del todo debidamente aprobadas y experimentadas. Será justo contentarse con los medios normales que la medicina puede hoy ofrecer. Su rechazo no equivale al suicidio; significa simple aceptación de la condición humana y disposición a enfrentar la muerte.

Rechazar el ‘encarnizamiento terapéutico’ en estas condiciones extremas no es provocar la muerte; se acepta no poder impedirla (García, 2006).

¹⁶⁵ Manual que es una guía elaborada por el SubArea de Cuidados Paliativos que depende del ministerio de salud de la provincia con el objetivo de acompañar a pacientes y familiares en el tránsito de esta enfermedad y fortalecer el vínculo con los equipos de salud (MSPSF, 2019).

integral aplicando cuidados paliativos tempranamente y de manera simultánea a los pacientes¹⁶⁶.

Por último, en lo que al Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (IAPOS) respecta se puede mencionar la existencia de dos programas: el Programa de Cuidados Domiciliarios¹⁶⁷ que refiere a los cuidados paliativos como prestación brindada en forma domiciliaria con explícita mención de prestadores y alcance de la cobertura y el Programa de Soportes y Cuidados Paliativos¹⁶⁸ cuya cobertura y prestaciones de los cuidados paliativos¹⁶⁹ están direccionadas hacia los diversos tipos de cáncer nombrados.

3. La cuestión de la cobertura en la normativa nacional.

La referida norma nacional asegura el acceso de los pacientes¹⁷⁰ a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social (Artículo 1) obligando (según su artículo 7) a incluir estas prestaciones médicas tanto en las obras sociales y entidades de medicina prepaga¹⁷¹, como –también– naturalmente en los efectores que integran el sistema de salud pública de gestión oficial¹⁷².

¹⁶⁶ Por estos motivos, el Área de Cuidados Paliativos (dependiente de la agencia de control del cáncer, diseñó un material de consulta específico para las personas que están cursando esta enfermedad y para sus familiares, amigos o cuidadores ([MSPSF, 2019](#)).

¹⁶⁷ Este vinculado al Programa de Atención a Personas con Dependencia o Semidependencia, destinado a beneficiarios del IAPOS dependientes o semidependientes y a su grupo familiar en sus limitaciones para realizar actividades relacionadas con el autocuidado y la movilidad.

¹⁶⁸ Programa que surgió como parte del programa nacional de cuidados paliativos a los que la Agencia provincial de Control del Cáncer adhiere, buscando implementar en todo el territorio provincial cuidados de calidad como estrategia de atención durante la evolución de la enfermedad en pacientes oncológicos (MSPSF, 2019).

¹⁶⁹ A los efectos de este programa se entiende por cuidados paliativos aquellas intervenciones terapéuticas destinadas a aliviar y prevenir el sufrimiento de pacientes con enfermedades crónicas. No aceleran ni retrasan la muerte sino que ofrecen un alivio de síntomas. Estos cuidados incluyen también aspectos espirituales y psicológicos, promoviendo una vida activa, y apoyando a familiares durante el proceso de enfermedad y duelo (MSPSF, 2019).

¹⁷⁰ Se trata de una nueva normativa que asegura la igualdad de oportunidades y promueve la atención centrada en la persona –que se encuentra en un momento especial de la vida– y su dignidad. También garantiza a la familia del paciente –quienes asumen el rol de cuidado– el acceso a una red de apoyo y sostén necesaria para afrontar el proceso en forma fortalecida (Bernasconi, 2022). En este sentido se observa que comparte el mismo espíritu que inspira a la comentada legislación santafesina.

¹⁷¹ Es decir, que la cobertura a las prestaciones sobre cuidados paliativos deberán ser ofrecidas por las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados los cuales estarán obligados a otorgar como mínimo las prestaciones Dispuestas por el Ministerio de Salud de la Nación en tanto, Autoridad de Aplicación de acuerdo a la correspondiente reglamentación (MJyDN, 2023).

¹⁷² De acuerdo a datos volcados en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2020), en Argentina, existen 482 Recursos totales encargados de la provisión de cuidados paliativos. De estos, 58 son equipos de

De acuerdo al concepto de cuidados paliativos que sigue pueden destacarse dos cuestiones: la primera, es que la atención debe ser integral es decir, abarcando todas las dimensiones de la persona¹⁷³; la segunda, refiere a que habla de enfermedades amenazantes y/o limitantes con lo que la aplicación es mucho más amplia que aquella establecida en el programa nacional de cuidados paliativos¹⁷⁴ vigente hasta su sanción.

Este último concepto va hermanado con la definición de cuidados paliativos según la cual se los entiende como "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..."¹⁷⁵ y la de enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida expresadas en el mismo artículo, siendo éstas "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 3)" que requieren un tratamiento a realizarse "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"¹⁷⁶.

El objetivo es desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona, que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida desarrollando una estrategia de atención que -además- promueva el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles y basadas en la evidencia

cuidados paliativos pediátricos, 21 son equipos mixtos, 14 hospices, 25 recursos de primer nivel, 11 unidades de cuidados paliativos y 411 equipos móviles (International Association for Hospice and Palliative Care, 2021).

¹⁷³ Su artículo segundo define, entre los objetivos de la ley "desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes" (inc. a). Así, esta definición, se presenta más amplia que la establecida en la ley de la provincia de Santa Fe donde las enfermedades amenazantes, y/o discapacitantes tienen sus propias regulaciones en las leyes provinciales 19.982 y 13.852 mientras que las limitantes se encuentran alcanzadas por las prescripciones de la ley 13.166 en su fase terminal, es decir, respecto de aquellos enfermos cuyo estado clínico provoca expectativa de muerte en breve plazo (Artículo 2, inciso b).

¹⁷⁴ Programa establecido a través de la Resolución MSN N° 1253/2016 y que tenía por objeto promover la atención continua e integrada de todos los pacientes oncológicos a lo largo de su enfermedad, poniendo especial énfasis en prevenir el sufrimiento y mejorar su calidad de vida y la de sus familias y lograr que el alivio del dolor y el acceso a la medicación opioide sea una realidad efectiva para todos los pacientes del país, eliminando las barreras de accesibilidad para estos medicamentos.

¹⁷⁵ Dicho concepto fue elaborado tomando como fuente la definición de Medicina Paliativa de la Organización Mundial de la Salud-OMS, que la describe como "el área de la Medicina dedicada a la asistencia activa y total de los pacientes y sus familias, por un equipo interdisciplinario cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento curativo, con el objetivo de obtener una mejor calidad de vida, con procedimientos que lleven al alivio del dolor y otros síntomas de su enfermedad, al respeto de las necesidades y derechos del enfermo y a dignificar su vida" (Rocco Lamanna, 2022).

¹⁷⁶ Cuyo idéntico abordaje está contemplado por el ya explicitado decreto 2777/12 (artículo 3), reglamentario de la ley provincial 13.166.

científica para la atención paliativa; y promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos¹⁷⁷.

La Autoridad de Aplicación de la normativa, definida a través del decreto reglamentario 311/2023 recayó en cabeza del Ministerio de Salud¹⁷⁸ de la Nación y tendrá entre sus funciones diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital; impulsar el desarrollo de dispositivos relacionados con la temática para pacientes y familiares; promover el diseño e implementación de un sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación de la accesibilidad a los cuidados paliativos y la investigación científica, entre otros.

4. Implicancias de la adhesión provincial a la ley nacional.

La provincia de Santa Fe – si bien, en ámbitos ejecutivos y legislativos- analiza la posibilidad de adherir a la legislación nacional a través del cual se busca garantizar en todo el territorio provincial la cobertura plena y eficaz en materia de cuidados paliativos¹⁷⁹ a las personas que así lo necesiten, tanto en efectores públicos de salud como privados.

La adhesión posibilitaría que las obras sociales provinciales y todas las entidades de medicina prepaga con asiento en el territorio provincial –que brinden servicios a sus afiliados- dentro de los límites santafesinos¹⁸⁰, estarían obligadas a incluir dentro de sus prestaciones básicas y exigibles, aquellos tratamientos paliativos aprobados científicamente para el cuidado y mejora de la calidad de vida de pacientes que sufran enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida, de carácter graves, crónicas y/o complejas, progresivas y/o avanzadas que afecten significativamente la calidad de vida de éstos y su familia.

En otro orden de ideas, la ley nacional dota de ciertas funciones a la autoridad de aplicación (Artículo 6) las cuales son precisadas por el decreto reglamentario¹⁸¹, las que se podrían

¹⁷⁷ Similar disposición puede encontrarse en la norma que regula la materia en la Provincia de Santa Fe, aludida en la cita precedente.

¹⁷⁸ En la provincia de Santa Fe, la Autoridad de Aplicación también es el Ministerio de Salud (Ley 13166, artículo 4) y comparte, entre las atribuciones fijadas a la autoridad de aplicación nacional la de elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos (inciso b).

¹⁷⁹ En todo caso, al decir de Lafferriere (2022) al momento de adherir a la ley nacional, sería aconsejable que las legislaturas provinciales dejen expresamente establecida la obligación de cobertura tanto por el Sector Público provincial, como por las obras sociales provinciales y otros agentes semejantes sobre los que se ejerza competencia el nivel provincial para favorecer el acceso a los cuidados paliativos a muchas personas que son empleadas públicas provinciales o bien que se atienden por el sector público provincial, previéndose la asignación de partidas presupuestarias específicas.

¹⁸⁰ En este sentido, se aplicaría a todos los agentes de salud con asiento en el territorio provincial, y no solamente alcanzaría a IAPOS y al sistema de gestión oficial como prevé la normativa actual.

¹⁸¹ En lo que respecta a implementación de acciones a los efectos de establecer un modelo de atención de cuidados paliativos y la conformación de equipos de trabajos interdisciplinarios y multidisciplinarios, en los

reproducirse y sistematizar en un Plan Provincial Integral de Cuidados Paliativos¹⁸², que combine actores de la sociedad civil y del estado en la articulación de propuestas de atención en materia de cuidados paliativos.

Asimismo, el Laboratorio Industrial y Farmacéutico tendrá que abocarse a la producción de medicamentos destinados a los tratamientos paliativos, fundamentalmente aquellos vinculados más estrechamente con el alivio del dolor físico¹⁸³.

Por otra parte, el Poder Ejecutivo tendrá que analizar la posibilidad de celebrar convenios de cooperación y articular con los municipios y las comunas la prestación de servicios de atención específica fijando nivel de intervención y presupuesto a asignar.

5. Perspectivas

Resulta innegable desconocer que la legislación nacional analizada otorga un reconocimiento específico a nivel federal a los cuidados paliativos, se entiende complementaria de la consagración obrante en materia de derechos del paciente y protectoria del derecho humano a la salud de raigambre constitucional.

En este mismo sentido, puede destacarse que la ley provincial en materia de cuidados paliativos encuentra fundamento en la constitución de la provincia de Santa Fe que tutela el derecho a la salud como derecho fundamental estableciendo la organización técnica necesaria para la promoción, protección y reparación de la salud.

Estas disposiciones habilitan –en la provincia de Santa Fe– la discusión sobre la necesidad de prestar formal adhesión a la ley nacional 27.678 para efectivizar y cumplir con la manda constitucional, dar plena operatividad a los derechos consagrados en dicha ley y asegurar

términos del decreto reglamentario de la ley nacional, muestra coincidencia con lo preceptuado por la ley provincial 13.166 la cual pone en cabeza del ministerio de salud la organización, funcionamiento y la acreditación de formación y experiencia de quienes los integran.

¹⁸² Este plan –que se integraría como eje programático al Ministerio de Salud– contemplaría entre sus objetivos la promoción al acceso a las terapias farmacológicas y no farmacológicas, la difusión y la información a la población general acerca de los derechos reconocidos por la legislación específica concernientes al acceso a la atención y cuidados paliativos, la formación para los profesionales de la salud relativa a cuidados y atención paliativa, focalizándose en la capacitación, educación e investigación científica continua y de calidad, la constitución de equipos interdisciplinarios y multidisciplinarios en los distintos efectores de la provincia, y la cooperación con entes abocados al estudio, capacitación o acción en la temática formalizar equipos provinciales de participación en el Consejo Federal de Salud (COFESA) y en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (Granata, 2022). Objetivos estos, –a excepción de los dos últimos– contemplados e implementados desde la aplicación de la normativa vigente. Por su parte, la integración al COFESA y la participación de la provincia en el programa nacional se realiza en la práctica sin contar con aval expreso normativo.

¹⁸³ Disposición que encuentra consonancia con el reconocimiento de la aludida terapia farmacológica establecida en la ley provincial con la salvedad de la faltante de articulación para su producción y expendio con el laboratorio farmacéutico de la provincia.

las prestaciones de la salud con especial atención a la cuestión familiar y la premura por la ampliación de cobertura a otras enfermedades distintas al cáncer.

Sin embargo, como puede verse a lo largo de este escrito, los puntos sobresalientes de la ley nacional 27.678 se encuentran ligados al desarrollo de estrategias para la atención interdisciplinaria tanto del paciente con cuidados paliativos como de su familia, la garantía de acceso a terapias farmacológicas, la formación profesional especializada y la colaboración con agentes cercanos a la temática a través de la adopción de políticas públicas concretas y la incorporación de los cuidados paliativos a los planes de seguro como un componente de sus programas, todos puntos contemplados en la ley 13.166 y en el decreto 2777/12 con implementación en la provincia de Santa Fe desde hace más de diez años.

Por ello, la apuesta tendría que considerar dar aún mayor operatividad a la normativa vigente en los mencionados aspectos -aceitados en aplicación- tal vez por medio de una reforma parcial de la legislación o una ampliación programática a través del poder ejecutivo provincial -con otorgamiento de partidas presupuestarias- para integrar a la provincia en el espectro nacional y favorecer la formación de una red con municipios y comunas, aspectos faltantes hasta el momento.

Capítulo X. Noticias breves sobre cuidados paliativos a nivel nacional e internacional – Jorge Nicolás Lafferriere

1. La sanción de la ley de cuidados paliativos en Argentina

Por Jorge Nicolás Lafferriere y Facundo Martínez Oliver

Publicado como: Lafferriere, Jorge Nicolás – Martínez Oliver, Facundo, “Sancionan la ley de cuidados paliativos en Argentina”, El Derecho - Diario, Tomo 297,12-08-2022, Cita Digital:ED-MMMCCCLIV-269

El 6 de julio de 2022 la Cámara de Diputados de la Nación sancionó definitivamente la ley 27678 de “*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 al acompañamiento a sus familias*” que garantiza el acceso a los cuidados paliativos a pacientes que merecen un trato digno y su cuidado hasta el último momento.

Con 218 votos afirmativos, 1 negativo y 0 abstenciones, se aprobó la ley que apunta a generar medidas para garantizar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades.

Se trata de una nueva norma que consta de 11 artículos. Aborda un tema de vital importancia en cuanto a las personas que sufren algún tipo de enfermedad a lo largo de su vida. A continuación, un breve repaso por algunos de los artículos más importantes.

1.1. Objeto de la ley

La ley busca incrementar la calidad de vida ante las enfermedades en que existe riesgo de muerte, a las que denomina “amenazantes y/o limitantes para la vida” (art. 2). Según el art. 1, la ley tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, tanto el ámbito público como privado y de la seguridad social. La ley hace referencia también al acompañamiento a sus familias durante el proceso (art. 1) y propone la implementación de un sistema nacional de cuidados paliativos asegurar el acceso.

Se destaca en la letra (art. 2) la estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atiende las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida. Señala que “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” (art. 2).

La ley promueve el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en la evidencia científica y aprobadas en el país para la atención paliativa (art. 2). Por otra parte, otro objetivo es la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos dentro de las problemáticas que se plantean a los pacientes (art. 2).

Entre los principios en los que se sustenta la ley se encuentra el respeto por la vida y bienestar de las personas, la equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, las intervenciones basadas en la evidencia, el respeto de la dignidad y autonomía del paciente según la normativa vigente y la interculturalidad (art. 3).

1.2. Una ley novedosa

Es una ley que resulta innovadora y necesaria, ya que no son muchos los países que han legislado sobre este tema. La autoridad de aplicación de la ley será definida por el Poder Ejecutivo (art. 5) y sus funciones están descriptas en el art. 6.

Así, podemos mencionar el diseño y desarrollo de acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores.

La ley busca impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos para pacientes y familiares y/o entorno significativo coordinados en red a partir y durante el tiempo que resulte necesario incluyendo el duelo en caso de fallecimiento (art. 6).

La normativa hace hincapié en la conformación de equipos de trabajo interdisciplinarios y multidisciplinarios para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud, de esta manera y con relación a lo ya mencionado, se destaca la intención de un trabajo conjunto, donde se dicta y solicita el estudio de las enfermedades y la capacitación del personal para el trato de los pacientes como así el de sus familias a lo largo de la vida.

Se promueve la figura del voluntariado en los equipos interdisciplinarios en las distintas modalidades, y se fomenta la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención.

En cuanto al trabajo que desarrollan los establecimientos públicos, privados con o fines de lucro y de seguridad social, en cuanto a la intervención y criterios de derivación, la ley dispone que deben adoptar medidas que permitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas de una enfermedad.

1.3. La cobertura por el sistema de salud

El artículo 7 de la ley dispone que las obras sociales y las empresas de medicina prepaga brinden cobertura en cuidados paliativos según lo determine la autoridad de aplicación. En este punto, sorprende que no se haya mencionado al sector público en el art. 7, aunque se

entiende que ese sector está comprendido por las obligaciones que surgen del mismo artículo 1 y concordantes. Cabe señalar que la ley debe contar con la adhesión de las provincias y la Ciudad de Buenos Aires para que sea operativa en esas jurisdicciones (art. 10).

1.4. Reflexiones finales

Más allá de ser una ley nueva, que demostró en este caso estar en concordancia de la mayoría en el recinto, no debemos dejar de lado la importancia de seguir en busca de leyes que velen por la dignidad de todas las personas. Leyes que saquen a la luz las problemáticas que sufren las personas con alguna enfermedad como así también los largos caminos que deben recorrer sus familiares para que se les de un trato digno. Debemos construir letra que acompañe a la vida desde la concepción, sabiendo que a lo largo de los años podremos encontrar un sistema que acompaña y cuida a los pacientes, porque toda vida merece ser vivida.

Ahora bien, en el específico campo de la salud, además de las leyes que abordan aspectos particulares de una patología o de un conjunto de prestaciones, como es este caso, también se requiere una legislación más integral y sistémica, que resuelva problemas serios del sistema de salud en la Argentina, caracterizado por la fragmentación y las profundas inequidades en el acceso.

A su vez, junto con las leyes, la clave es la implementación efectiva de estas medidas, para que la letra no quede muerta. En este punto, la redacción de la ley aprobada sobre cuidados paliativos permite ver que hay muchos aspectos importantes que están sujetos a la reglamentación y a la adhesión de las provincias. Por eso, esperamos que la reglamentación de la ley de cuidados paliativos y las adhesiones provinciales lleguen pronto.

2. La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud

Autor: Jorge Nicolás Lafferrière

Publicado en www.centrodebioetica.org el 14 de noviembre de 2022: <https://centrodebioetica.org/la-adhesion-provincial-a-la-ley-nacional-de-cuidados-paliativos-y-la-cobertura-de-salud/>

La sanción de la ley 27678 de Cuidados Paliativos (B.O. 21/7/2022) por el Congreso de la Nación ha dado renovado impulso a esta importante área de la atención médica, tan postergada. En el artículo 10, se invita a las Provincias y a la Ciudad de Buenos Aires a adherir a la ley. Hasta fines de octubre de 2022 han adherido a la ley nacional La Pampa (Ley 3478, B.O. 30-9-2022) y Tucumán (Ley 9583, B.O. 27-9-2022). Cabe aclarar que varias provincias

ya tenían leyes sobre cuidados paliativos (Ver el [Atlas Federal de Legislación Sanitaria](#)) y normativa de distinto alcance (ver el trabajo de [Silvia Marrama](#) al respecto).

En este breve comentario, quisiera llamar la atención sobre un aspecto que puede pasar inadvertido al momento de adherir a la ley nacional: lo referido a la cobertura de salud. En concreto, se trata de señalar que, junto con la adhesión, sería deseable que la Legislatura local disponga la cobertura de los cuidados paliativos en forma obligatoria por la Obra Social Provincial y todos los agentes semejantes, como así también por parte del sector público provincial.

Al respecto, dispone el art. 7 de la ley 27678: *“Artículo 7º- Cobertura. Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación”.*

Cabe señalar que, a diferencia de lo que ocurrió con otras leyes, en la redacción de este artículo el legislador nacional omitió a dos actores fundamentales: el sector público y el PAMI. Sin embargo, por las disposiciones del art. 1 de la ley 27678, podría interpretarse que el sector público está alcanzado por la ley. Por su parte, el PAMI tiene disposiciones internas sobre CP, pero hubiera sido deseable que la ley mencionara expresamente su deber de cobertura.

En todo caso, cuando se trata del ámbito provincial, es importante que las legislaturas locales, al momento de adherir a la ley nacional, dejen expresamente establecida la obligación de cobertura tanto por el Sector Público provincial, como por las obras sociales provinciales y otros agentes semejantes sobre los que se ejerza competencia el nivel provincial. Ello favorece el acceso a los CP a muchas personas que son empleadas públicas provinciales o bien que se atienden por el sector público provincial. Por supuesto, junto con tal deber de cobertura, deben luego garantizarse las partidas presupuestarias para los cuidados paliativos.

3. Argentina: reglamentan la ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado en www.centrodebioetica.org el 17 de junio de 2023:
<https://centrodebioetica.org/argentina-reglamentan-la-ley-de-cuidados-paliativos/>

El 14 de junio de 2023 el Poder Ejecutivo dictó el Decreto Nro. 311/2023 (B.O. 15/6/2023) que reglamenta la ley 27.678 de Cuidados Paliativos cuyo objeto es “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” (art. 1, Ley 27.678).

En el decreto 311/2023 se establece que el Ministerio de Salud será la autoridad de aplicación de la ley y “quedará facultado para dictar las normas complementarias y/o aclaratorias que fueren menester para su efectiva implementación” (art. 2, Decreto 311/2023).

Por su parte, el artículo 3 del decreto 311 instruye a la autoridad de aplicación “a celebrar los acuerdos que resulten necesarios con organismos gubernamentales; organismos no gubernamentales con competencia en la materia y con las distintas jurisdicciones para el cumplimiento de los objetivos contemplados en la ley que por la presente se reglamenta”.

Por su parte, el art. 4 del decreto invita a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al decreto.

La reglamentación propiamente dicha está en un anexo. Los artículos 1, 3, 4, 5 y 8 de la ley 27.678 no fueron materia de reglamentación. Se reglamentan los artículos 2 (objetivos), 6 (funciones de la autoridad de aplicación) y 7 (cobertura por el sistema de salud).

Remisión a futuros actos y reglamentos de la autoridad de aplicación: En general, no encontramos muchas definiciones en la reglamentación y el anexo del Decreto reglamentario delega en la autoridad de aplicación dictar las medidas concretas para implementar las acciones de la ley. Ello ocurre en relación con los objetivos de la ley (art. 2) en lo que hace al “desarrollo de estrategias de atención interdisciplinaria y el acceso a las terapias disponibles para la atención paliativa de los y las pacientes”, “al modelo de atención” (art. 6.a), a la definición de la “conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario y sus competencias” (art. 6.c), a las funciones del voluntario (art. 6.d), a las acciones para “fortalecer capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos básicos y especializados, pudiendo articularlas con otros organismos, instituciones académico-científicas y/u organizaciones de la sociedad civil” (art.6.f), a la elaboración de “materiales de comunicación y capacitación” (art. 6.i) y en la difusión de “conocimientos y herramientas para sostener el proceso de cuidado del o de la paciente en el ámbito familiar y comunitario” (art. 6.j). También se remite a las recomendaciones de la autoridad de aplicación lo referido a “la detección de las personas que por diagnóstico médico requieran cuidados paliativos” (art. 6.o) y a la generación de un sistema de información adecuado para el “sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación” (art. 6.p).

Cobertura por el sistema de salud

En cuanto a la cobertura por el sistema de salud, tenemos en la reglamentación tres menciones que no son muy específicas en materia de precisiones y delegan en la autoridad de aplicación los aspectos más concretos.

Niveles de intervención y criterios de derivación: En primer lugar, en el art. 6.k del anexo se remite a la autoridad de aplicación establecer “los niveles de intervención y criterios de derivación” “con el fin de integrar los cuidados paliativos a las prestaciones acorde a la continuidad de atención, el respeto del y de la paciente en la toma de decisiones, adecuando las respuestas sanitarias a sus necesidades”. Se señala que “se utilizará la estrategia de referencia y contrarreferencia según los niveles de cuidados”. En cuanto a la cobertura, se dispone: “se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichas prestaciones para sus afiliados y afiliadas”.

Medicamentos: Un tema importante en los cuidados paliativos es el referido a los medicamentos. Sobre este punto, en la reglamentación del art. 6.e se señala que “La Autoridad de Aplicación, de manera conjunta y complementaria a las jurisdicciones, implementará las acciones necesarias para propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos. Se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichos medicamentos para sus afiliados y afiliadas”.

Cobertura por el sistema de salud: en la reglamentación, el art. 7 del Anexo dispone: “La cobertura prevista en el artículo 7º de la Ley N° 27.678 que por el presente se reglamenta deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la Autoridad Sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de tecnologías sanitarias aprobadas por la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA (ANMAT), a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno”.

Articulación de la autoridad de aplicación con jurisdicciones y organismos: Igualmente, se indica que la autoridad de Aplicación debe articular “con las distintas jurisdicciones en el ámbito del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA) el desarrollo de capacitaciones para el personal del primer nivel de atención, promoviendo la detección oportuna de las personas que por su diagnóstico requieran atención de cuidados paliativos” (art. 6.g) y con “otros organismos e instituciones a través de las diferentes modalidades existentes para promover la investigación científica en cuidados paliativos” (art. 6.h). Se indica que “se incluirá esta temática como línea de investigación en salud pública en el marco de las Becas de Investigación “Salud Investiga” o análogas” (art. 6.h). En cuanto a la cooperación, se indica

que la autoridad de aplicación articulará con el “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” a cargo del Instituto Nacional del Cáncer las acciones orientadas a “pacientes oncológicos” mientras que articulará con sus áreas competentes acciones para “pacientes no oncológicos” (art. 6.m).

Definiciones varias: En relación al inciso 6.b) se define “entorno significativo” que comprende “a las personas que atienden las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o una enferma, por lo general su esposo o esposa, hijo, hija, un familiar cercano o alguien que le es significativo”. En relación a los voluntarios (art. 6.d) se señala que se va a promover su desarrollo “a través de cursos y capacitaciones en articulación con aquellos organismos relacionados con la temática con el fin de desarrollar capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos” y hay una remisión a la Ley N° 25.855 de Voluntariado Social, su Decreto Reglamentario N° 750/10 y su modificatorio N° 942/17.

4. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2024 en Argentina

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, Jorge Nicolás, “Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2024 en Argentina”, El Derecho - Diario, Tomo 304, 09-11-2023, Cita Digital: ED-V-XXXIX-36

El 15 de septiembre de 2023 se presentó en el Congreso de la Nación Argentina el Presupuesto para el ejercicio 2024 (Mensaje 0037/23 -Expte. 0039-JGM-2023, TP. N° 139 - Cámara de Diputados de la Nación). En este boletín presentamos una breve descripción sobre la forma en que son abordados los cuidados paliativos.

4.1. Los CP en el presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer

En el anexo correspondiente al Ministerio de Salud (Planilla de la Jurisdicción 80) no encontramos referencias a los cuidados paliativos ni a la ley 27.678. Las referencias al tema se encuentran dentro del Presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer (INC - Entidad 915). Allí se encuentra radicado el Programa Nacional de Cuidados Paliativos creado por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación. En el anexo del Presupuesto correspondiente al INC se señalan las siguientes acciones en relación a los CP:

“- Efectuar el monitoreo y los controles de programas de acceso a opioides de fabricación nacional en coordinación con otros organismos, para garantizar la provisión de morfina y metadona para control del dolor en pacientes con cuidados paliativos de instituciones públicas del país.

- Ejecutar una asistencia técnica para programas y servicios de cuidados paliativos.

- *Conformar centros regionales de referencia, en materia de cuidados paliativos, armando redes de referencia y contrarreferencia.*
- *Realizar capacitaciones en cuidados paliativos para enfermeros, médicos paliativistas, médicos generalistas y cuidadores tanto en adultos como en pediátricos.*
- *Investigar sobre indicadores de calidad para los servicios de cuidados paliativos”.*

También se señala como un objetivo la formación de recursos en cuidados paliativos, tanto pediátricos como de adultos.

Entre las metas del INC, se informa que el objetivo es asistir a 3.350 pacientes en la “provisión de Analgésicos Opioides (PrAO) para Cuidados Paliativos en Cáncer”. En 2023 la meta había sido 3.096 pacientes.

No aparecen desagregados los fondos que se destinan a esta finalidad.

4.2. Análisis crítico del presupuesto a la luz de las normas vigentes

Haciendo un balance de este presupuesto podemos decir:

- La norma que ofrece el marco para este tema es el art. 8 de la ley 27678 que dispone: “Artículo 8º- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo”.
- Las acciones que el presupuesto indica que realizará el INC corresponden a directivas que surgen de la ley 27.678 (B.O. 21/7/2022). En tal sentido, sorprende que en el proyecto de ley de Presupuesto no haya menciones explícitas a la ley 27678, o a su decreto reglamentario (Nro. 311/2023, B.O. 15/6/2023).
- Un problema que queda reflejado en el presupuesto es que los CP a nivel nacional aparecen vinculados con el paciente oncológico y resta la definición de mejores estrategias para llegar a los no oncológicos. De hecho, en el Decreto 311/2023 reglamentario de la ley se afirma: “art. 6. Funciones de la autoridad de aplicación: ... m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos”. El Presupuesto no refleja ninguna acción, de forma explícita, para cumplir con esa tarea.
- Aunque el tema excede al presupuesto nacional, se puede advertir también que resta la modificación del Programa Médico Obligatorio (Res. 201/2002 del Ministerio de Salud) que limita los CP a los pacientes terminales, mientras que la ley 27678 adopta un criterio más amplio vinculado con las enfermedades amenazantes o limitantes de la vida (arts. 2.a y 3). El art. 7 de la Ley 27678 se refiere a la cobertura de los CP por

obras sociales y empresas de medicina prepaga, pero remite la determinación concreta del alcance de la cobertura a lo que disponga la autoridad de aplicación. Tampoco el Decreto 311/2023 definió el alcance de cobertura.

- El presupuesto nacional no permite advertir uno de los aspectos críticos que se presentan en relación a la expansión de los servicios de CP y que es la creación de servicios y nuevos cargos específicamente destinados a cubrir las necesidades de equipos que existen en cada jurisdicción. En este punto, es clave la articulación entre la Nación y las provincias y también entre los distintos sectores del sistema de salud.

Fuente: <https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2024>

<https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2023>

5. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2025 en Argentina

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024), "Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2025 en Argentina", El Derecho - Diario, Tomo 308, 18-10-2024, Cita Digital: ED-V-DCCCXCIV-36

El 15 de septiembre de 2024 se presentó en el Congreso de la Nación Argentina el Presupuesto para el ejercicio 2025 (Mensaje 51/24). En este boletín presentamos una breve descripción sobre la forma en que son abordados los cuidados paliativos.

5.1. Los CP en el presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer

En el anexo correspondiente al Ministerio de Salud (Planilla de la Jurisdicción 80) no encontramos referencias a los cuidados paliativos ni a la ley 27.678. Las referencias al tema se encuentran dentro del Presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer (INC - Entidad 915). Allí se encuentra radicado el Programa Nacional de Cuidados Paliativos creado por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación.

En concreto, se afirma: "dentro de la línea de acción de cobertura, también se desempeña el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que además de su competencia en la capacitación y formación de recursos humanos en la temática, lleva adelante la estrategia de Provisión de Analgésicos Opioides (PrAO), orientada a la provisión continua y distribución adecuada de opioides para el alivio del dolor en pacientes con necesidades paliativas, en todo el territorio nacional".

Luego, entre las metas enunciadas, se señala que se proyecta asistir a 1100 pacientes en la "provisión de analgésicos opioides (PrAO) para cuidados paliativos en cáncer". Cabe señalar que el presupuesto 2024 proponía una meta de 3350 pacientes y que en 2023 la meta habían sido 3096 pacientes.

Los CP aparecen mencionados entre las acciones del Programa 65 titulado “Investigación, prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer”.

En relación al presupuesto 2024, ya no se mencionan las acciones que se impulsan en relación a los CP.

5.2. Análisis crítico del presupuesto a la luz de las normas vigentes

Como dije el año pasado, haciendo un balance de este presupuesto podemos decir:

- Hay una significativa disminución en el número de pacientes que se proyecta asistir con el programa de analgésicos opiodes.
- No hay referencias a la ley 27678 que en su artículo 8 dispone: “Artículo 8º- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo”.
- Como sucedió en años anteriores, los CP a nivel nacional aparecen vinculados con el paciente oncológico y no se vislumbran -en el presupuesto- definiciones sobre las estrategias para alcanzar a los no oncológicos. Recordemos que en el Decreto 311/2023 reglamentario de la ley se afirma: “art. 6. Funciones de la autoridad de aplicación: ... m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos”. El Presupuesto no refleja ninguna acción, de forma explícita, para cumplir con esa tarea.
- Al igual que sucedió en 2024, no se advierte en el proyecto de presupuesto cómo se actuará para la creación de servicios y nuevos cargos específicamente destinados a cubrir las necesidades de equipos que existen en cada jurisdicción. En este punto, es clave la articulación entre la Nación y las provincias y también entre los distintos sectores del sistema de salud.

Fuente: <https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2025>

<https://www.economia.gob.ar/onp/documentos/presutexto/proy2025/jurent/pdf/P25E915.pdf>

6. Uruguay aprueba ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, Jorge Nicolás, “Uruguay aprueba ley de cuidados paliativos”, El Derecho - Diario, Tomo 303, 08-09-2023, Cita Digital: ED-IV-DCCCXIII-13

El 1 de agosto de 2023 el Senado de Uruguay aprobó la ley de cuidados paliativos (CP) que “tiene por objeto garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1º, a sus familiares y cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto” (art. 2).

La ley consta de 10 artículos y había sido aprobada por la Cámara de Representantes el 14 de diciembre de 2021.

En su primer artículo, se declara a los CP como un derecho: “Declárase el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital” (art. 1).

En el art. 3 se fijan los cometidos de la ley, que son: “A) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono. B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas. C) Promover el bienestar de familiares y cuidadores, incluyendo la atención al duelo. D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones. E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención”.

En función de esos objetivos, el art. 4 establece los deberes de “todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud” entre los que se encuentran brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución, asegurar la difusión del derecho a los CP, garantizar procedimientos de ingreso a la atención paliativa que sean sencillos y rápidos, contar con profesionales y equipos, brindar asistencia en los distintos ámbitos (internación, ambulatorio, domiciliaria, telefónica y otros), asegurar la continuidad asistencial y brindar asistencia de duelo.

En el art. 5 se precisan los principios que rigen la asistencia en el proceso de final de la vida. Entre esos principios, se expresa el acceso universal a la asistencia paliativa integral, el derecho a ser tratado conforme a la dignidad inherente de toda persona, el derecho a que no se practiquen sobre su persona actos médicos contrarios a su integridad física o mental, el derecho al control evolutivo, el derecho a ser informado, el respeto a la planificación de decisiones anticipadas, el deber del equipo médico de evitar la obstinación terapéutica, el derecho a recibir atención integral y el acceso a la sedación paliativa.

En ese art. 5, el inciso C reitera “El derecho a morir dignamente entendiendo dentro de este concepto el morir en forma natural y en paz, sin dolor, y con pleno respeto de todos los demás derechos relativos a la dignidad de la persona establecidos en el Capítulo IV de la Ley N° 18.335, de 15 de agosto de 2008”. La expresión “morir en forma natural” debe entenderse como excluyendo a la eutanasia. En tal sentido, en el capítulo IV de esa ley, el art. 17 dispone: “Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: ... D) Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica), con excepción de lo dispuesto en la Ley N° 14.005, de 17 de agosto de 1971, y sus modificativas”.

Sobre la sedación paliativa, el art. 5 señala: “Se entiende por sedación paliativa la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios”. En caso que no haya el paciente dejado consentimiento expreso o delegado, “puede aceptarse el consentimiento implícito” (art. 5). “En este caso, se atenderá especialmente a que la sedación sea en exclusivo beneficio del paciente de conformidad con las pautas éticas-profesionales, se considerará que es derecho del paciente vivir su muerte conscientemente y deberá contarse con el consentimiento informado de los familiares” (art. 5).

El art. 6 se refiere al derecho a la información y el art. 7 al derecho a una asistencia integral, precoz y continua. El art. 8 establece los deberes de los prestadores de salud en relación a los recursos humanos necesarios para conformar equipos de cuidados paliativos especializados y específicos para niños y adultos y el art. 9 se refiere a los recursos materiales. Finalmente, el art. 10 señala que el Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la ley.

Comentando la ley, el Dr. Miguel Pastorino afirmó: “Si bien nuestro país tiene la mejor cobertura de Cuidados Paliativos de América Latina, con esta aprobación se convierte en un país que reconoce el derecho de todas las personas a acceder a cuidados paliativos cuando lo necesiten, ya sea por enfermedades crónicas o que amenacen su vida. El proyecto de Ley fue impulsado por la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos, con un respaldo unánime de sociedades médicas, de la academia y de diversas organizaciones sociales. Tanto el MSP como ASSE también destacaron su acuerdo con el proyecto y la importancia de aprobarlo. Y las preguntas que surgen después de tener una Ley tan esperada y apoyada por legisladores de todos los partidos son: ¿qué sigue? ¿cómo nos aseguraremos de que efectivamente el 100% de los uruguayos cuente con atención paliativa de calidad? Esto claramente no lo asegura el texto de la Ley, habrá que esperar a su reglamentación y que exista voluntad política y recursos disponibles para hacerlo posible”.

Fuente: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/152965>

<https://parlamento.gub.uy/documentosleyes/documentos/diarios-de-sesion/6358/IMG>

<http://semanariovoces.com/ley-de-cuidados-paliativos-y-ahora-que-por-miguel-pastorino/>

7. Paraguay sanciona ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024), "Paraguay sanciona ley de cuidados paliativos", El Derecho - Diario, Tomo 309, 29-11-2024, Cita Digital: ED-V-CMXXV-411

El 11 de octubre de 2024 se publicó en la Gaceta Oficial de Paraguay la ley 7340 de Cuidados Paliativos, que tiene por objeto "garantizar los derechos de los pacientes a recibir prestaciones integrales de cuidados paliativos en sus distintas modalidades desde el momento del diagnóstico y durante toda la evolución de la enfermedad hasta el final de la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la identificación temprana; así como del acompañamiento integral a sus respectivas familias" (art. 1).

La ley fue aprobada por la Cámara de Senadores el 17 de julio de 2024 y por la Cámara de Diputados el 3 de septiembre de 2024 y tiene 17 artículos. En el art. 2 se afirma que la ley tiene como "fin específico salvaguardar la dignidad de los pacientes que requieren cuidados paliativos y de sus familias, para garantizar la calidad de vida con un enfoque interdisciplinario, dando a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo".

La estructura de la ley se puede analizar a la luz de sus cuatro objetivos.

7.1. Estrategia de atención en CP

El primero es "desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona, que contemple las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que requieren cuidados paliativos y la de sus familias" (art. 3.a). Esta norma resulta convergente con las tendencias a no limitar los CP al paciente sino también a extenderlos a su familia, a fomentar la atención interdisciplinaria y a adoptar una noción amplia de dolor, que no se limite a lo físico. Ello puede verse cotejado con el art. 4 cuando define a los CP como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes sean adultos y niños y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual". La ley determina que la autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud, quien deberá: "a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso

oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio” y “b) Elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos de conformidad a las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia” (art. 12).

En este punto también parece oportuno señalar que la ley no limita los CP al paciente en situación terminal, sino que se refiere a las enfermedades crónicas avanzadas: “Enfermedad crónica avanzada: enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo” (art. 4). Además, se debe interpretar, por la forma en que aparecen redactados los artículos de la norma, que se apunta a quienes tengan enfermedades crónicas avanzadas o requieran CP (arts. 7 y 8).

7.2. Acceso a tratamientos

El segundo objetivo es “Garantizar el acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles, basados en la evidencia científica y aprobados en el país para la atención paliativa” (art. 3.b).

En esta línea, el art. 5 enfatiza la garantía de prestación integral de los CP a toda la población, según los recursos disponibles por el Estado Paraguayo. Por su parte, los artículos 13 y 14 se refieren al financiamiento de la ley en el Presupuesto General de la Nación y a la aplicación progresiva para garantizar la disponibilidad, accesibilidad y distribución de medicamentos esenciales a toda la población. En el mismo sentido de “cobertura progresiva” encontramos el art. 15 que dispone: “Los medicamentos serán de acceso inmediato para los enfermos. La cobertura se ampliará en forma gradual, progresiva y subsiguiente, en cada ejercicio fiscal posterior a la promulgación de la presente ley, hasta llegar a todo el territorio nacional, en un plazo no mayor de 5 (cinco) años”.

7.3. Derechos del paciente

El tercer objetivo de la ley es: “Respetar el derecho del paciente a recibir o rechazar el tratamiento propuesto. A dicho efecto deberá otorgar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida” (art. 3.c).

En tal sentido, el art. 4 define “consentimiento informado”. Se regula la “autonomía” del paciente para decidir sobre tratamientos y cuidados (art. 6), los supuestos en que actúa un representante (art. 6) y la excepción de intervención médica (art. 7). Se regulan los derechos de los pacientes (art. 8) y las obligaciones de los especialistas prestadores del servicio en el Sistema Nacional de Salud (art. 10). El art. 11 se refiere a un supuesto especial: “Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos a un paciente en situación de enfermedad crónica avanzada o que requiere cuidados paliativos, aun cuando con ello se pierda estado de alerta, siempre y cuando se suministren dichos fármacos con el objeto de controlar síntomas

refractarios". Entre los deberes de la autoridad de aplicación se encuentra el de "elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven" (art. 12.f).

7.4. Promover la formación profesional

El cuarto objetivo de la ley es "promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos" (art. 3.d).

En función de ello, el art. 9 establece que "Formación y capacitación. Incentivar la formación, capacitación continua y permanente de recursos humanos especializados y la cultura de investigación en cuidados paliativos para todos los niveles de atención, con énfasis en enfoques interdisciplinarios y centrados en el paciente". Por su parte, el art. 12 señala como deberes de la autoridad de aplicación: "c) Articular con los órganos correspondientes la formación de los recursos humanos en cuidados paliativos. d) La formación de los recursos humanos en cuidados paliativos y del voluntariado lo propiciará el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social quien establecerá, en la reglamentación, acorde a las normas vigentes de la Educación Superior, así como la modalidad y los requisitos para su acreditación. Se procurará que contenidos básicos de cuidados paliativos estén incluidos en todas las mallas curriculares del área de salud. e) Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos".

Anexo 1 – Listado de normas nacionales y provinciales sobre cuidados paliativos en Argentina

Tabla 1. Normativa nacional y provincial sobre CP en Argentina

Jurisdicción	Tipo de norma	Número	Aprobación	B.O.	Emisor	Título
Buenos Aires	Ley	11158	24/10/1991	16/12/1991	Legislatura	Declaración de interés provincial de acciones oncológicas. Registro Provincial del Cáncer
Buenos Aires	Ley	12347	03/11/1999	22/12/1999	Legislatura	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos
Buenos Aires	Decreto	357/2007	03/03/2007	09/08/2007	Gobernador	Reglamentación de la ley 12347 de creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos
Buenos Aires	Resolución	4353/2012	23/08/2012	S/D	IOMA	Programa de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos "Cuidarte"
Buenos Aires	Ley	14464	13/12/2012	25/02/2013	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
Buenos Aires	S/D	S/N	jun-22	S/D	Instituto Provincial del Cáncer, Provincia de Buenos Aires	Vademécum oficial de Medicamentos para Cuidados Paliativos
Buenos Aires	Ley	15403	15/12/2022	09/01/2023	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer
Buenos Aires	Ley	14786	17/09/2015	21/12/2015	Legislatura	Modifica la ley 14464 sobre derechos del paciente
CABA	Resolución	1740/2007	14/08/2007	04/09/2007	Ministerio de Salud	Creación de la Red de Cuidados Paliativos
CABA	Ley	2847	04/09/2008	27/11/2008	Legislatura	Aprobación del funcionamiento de Casa de Cuidados Paliativos
CABA	Resolución	587/2010	16/03/2010	22/03/2010	Ministerio de Salud	Creación del Programa de Cuidados Paliativos
CABA	Ley	4415	10/12/2012	16/01/2013	Legislatura	Establecimiento del 8 de octubre como Día de los Cuidados Paliativos
CABA	Resolución	541/2017	22/03/2017	29/03/2017	Ministerio de Salud	Programa Docente de la Residencia postbásica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos
Catamarca	Ley	5325	12/05/2011	12/07/2011	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Catamarca	Ley	5488	06/10/2016	11/11/2016	Legislatura	Creación del Sistema de Cuidados Paliativos en la Provincia de Catamarca
Catamarca	Ley	5502	24/11/2016	14/02/2017	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26742 modificatoria de la ley 26529
Catamarca	Ley	5784	13/10/2022	11/11/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27678 de Cuidados Paliativos
Chaco	Ley	1087-G	13/09/2000	11/10/2000	Legislatura	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos
Chaco	Ley	1994-G	07/12/2011	16/01/2012	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
Chaco	Ley	2066-G	31/10/2012	07/12/2012	Legislatura	Implementación del Sistema Provincial de Cuidados Paliativos
Chaco	Resolución	2459/2014	08/10/2014	S/D	Cámara de Diputados	Adhesión al día Mundial de los Cuidados Paliativos el 11 de octubre de cada año
Chaco	Resolución	1555/2015	26/08/2015	S/D	Cámara de Diputados	Adhesión al día Mundial de los Cuidados Paliativos el 11 de octubre de cada año
Chaco	Ley	3243-G	04/11/2020	30/12/2020	Legislatura	Creación de Unidades de Atención Geriátrica
Chaco	Ley	3640-G	03/08/2022	07/09/2022	Legislatura	Creación Programa Provincial PATU de cuidado del niño, niña y adolescente con cáncer. Adhesión parcial a ley 27674 (arts. 3, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13)
Chaco	Ley	3681-G	14/09/2022	12/10/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27675 de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, otras infecciones de transmisión sexual, ITS y tuberculosis, TBC.
Chubut	Ley	4794	06/12/2001	16/01/2002	Legislatura	Lucha contra el cáncer
Chubut	Ley	I-710	26/08/2021	17/09/2021	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer
Chubut	Ley	I-740	13/09/2022	29/09/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27675 de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, otras infecciones de transmisión sexual, ITS y tuberculosis, TBC.
Chubut	Ley	I-738	13/09/2022	29/09/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27678 de Cuidados Paliativos
Chubut	Ley	I-739	13/09/2022	29/09/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Córdoba	Ley	9021	29/05/2002	29/08/2002	Legislatura	Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor
Córdoba	Ley	10058	16/05/2012	15/06/2012	Legislatura	Declaración de voluntad anticipada de muerte digna
Córdoba	Resolución	588-2022	28/12/2022	S/D	APROSS	Incorporación al Nomenclador Prestacional códigos referidos al servicio de internación domiciliaria
Córdoba	Resolución	46/2023	19/01/2023	S/D	APROSS	Actualización el Nomenclador Prestacional
Córdoba	Ley	10895	07/06/2023	03/07/2023	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer
Córdoba	Decreto	1276/2014	14/11/2014	27/11/2014	Gobernador	Reglamentación de la ley 10058 de Declaración de voluntad anticipada de muerte digna
Córdoba	Ley	10421	21/12/2016	30/01/2017	Legislatura	Modificación de la ley 10058 sobre declaración de voluntad anticipada
Corrientes	Ley	5761	09/11/2006	27/11/2006	Legislatura	Creación del Instituto Oncológico de Corrientes
Corrientes	Ley	5971	19/05/2010	09/06/2010	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
Corrientes	Ley	6072	21/09/2011	20/10/2011	Legislatura	Atención integral de las personas que padecen esclerosis lateral amiotrófica (E.L.A.)
Corrientes	Ley	6424	30/11/2017	19/12/2017	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos
Corrientes	Ley	6561	29/04/2021	19/05/2021	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer
Corrientes	Ley	6638	11/05/2023	30/05/2023	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer
Entre Ríos	Ley	9977	01/06/2010	02/08/2010	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos
Entre Ríos	Decreto	2610/2015	07/08/2015	25/02/2016	Gobernador	Creación del Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil San Roque de Paraná
Entre Ríos	Ley	10252	08/10/2013	04/11/2013	Legislatura	Creación del Instituto Provincial del Cáncer
Entre Ríos	Decreto	3338/2018	03/10/2018	05/02/2019	Gobernador	Convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer y la Provincia de Entre Ríos

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Entre Ríos	Ley	11032	16/11/2022	19/12/2022	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Acompañamiento Integral a Familiares de Pacientes Menores Oncológicos Crónicos
Jujuy	Ley	5754	14/12/2012	07/01/2013	Legislatura	Registro Provincial de Tumores
Jujuy	Ley	5125	15/04/1999	26/05/1999	Legislatura	Creación del Programa de Atención Integral al Paciente Oncológico
Jujuy	Ley	5645	30/06/2010	23/07/2010	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
Jujuy	S/D	S/N	04/10/2016	S/D	Instituto del Seguro de Jujuy	Vademécum ISJ
La Pampa	Ley	2031	19/12/2002	24/01/2003	Legislatura	Lucha contra el cáncer y Registro de Neoplasias Malignas
La Pampa	Resolución	712	07/07/2015	S/D	Instituto de Seguridad Social	Incorporación al Nomenclador SEMPRE de código sobre Módulo intermedio de Cuidados Paliativos
La Pampa	Ley	2956	15/12/2016	06/01/2017	Legislatura	Aprobación de convenios 1452, 1453 y 1454 denominados Programa Nacional de Cuidados Domiciliarios y Curso de formación de cuidados domiciliarios
La Pampa	Ley	2990	08/06/2017	16/06/2017	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
La Pampa	Ley	3173	12/09/2019	29/09/2019	Legislatura	Aprobación de convenio específico para implementación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos
La Pampa	Ley	3478	08/09/2022	30/09/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27678 de Cuidados Paliativos
La Pampa	Ley	3503	24/11/2022	22/12/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27674 de Protección Integral del Niño, Niña y Adolescente con Cáncer
La Rioja	Ley	7526	21/08/2003	30/09/2003	Legislatura	Lucha contra el cáncer y Registro Provincial de Tumores
La Rioja	Ley	9585	04/09/2014	04/11/2014	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 26529 de Derechos de los pacientes
La Rioja	Ley	9627	20/11/2014	10/02/2015	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos
La Rioja	Ley	10573	03/11/2022	13/12/2022	Legislatura	Adhesión provincial a la ley nacional 27678 de Cuidados Paliativos
Mendoza	Ley	2964	21/02/1964	23/03/1964	Legislatura	Lucha contra el cáncer

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Mendoza	Ley	5579	11/10/1990	05/11/1990	Legislatura	Creación del Programa de Apoyo al Paciente oncológico
Mendoza	Ley	6550	10/12/1997	27/01/1998	Legislatura	Registro Provincial de Tumores
Mendoza	Ley	8312	14/06/2011	21/07/2011	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos
Mendoza	Decreto	986/2018	19/06/2018	01/08/2018	Gobernador	Aprobación del Convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer y la Provincia de Mendoza
Mendoza	Ley	9287	15/12/2020	30/12/2020	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidado Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer
Mendoza	Decreto	747/2021	11/06/2021	15/06/2021	Gobernador	Decreto reglamentario de la ley 9287 de Oncopediatría
Misiones	Ley	XVII-53	08/09/2006	09/10/2006	Legislatura	Instrumentación del Servicio de Cuidados Paliativos en hospitales con Nivel III
Misiones	Ley	XVII-65	16/10/2008	04/11/2008	Legislatura	Declaración de interés de actividades sobre prevención, tratamiento, cura y cuidados paliativos del cáncer
Misiones	Ley	XVII-58	03/12/2009	19/01/2010	Legislatura	Ley de salud
Misiones	Ley	XVII-79	21/06/2012	10/07/2012	Legislatura	Creación del Instituto Misionero del Cáncer
Misiones	Ley	XVII-149	14/10/2021	01/11/2021	Legislatura	Institución del segundo sábado de octubre como Día Provincial de los Cuidados Paliativos
Misiones	Ley	XVII-153	05/05/2022	30/05/2022	Legislatura	Creación del espacio "La casa amiga"
Misiones	Ley	XVII-174	08/09/2022	23/09/2022	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Hematooncología Pediátrica y adhesión a la ley nacional 27674 de Régimen de protección del niño, niña y adolescente con cáncer
Misiones	Ley	XVII-112	26/09/2019	17/10/2019	Legislatura	Creación del Programa "El cáncer infantil se cura"
Nación	Ley	15766	30/09/1960	17/11/1960	Congreso de la Nación	Lucha contra el cáncer
Nación	Resolución	201/2002	09/04/2002	19/04/2002	Ministerio de Salud	Aprobación del Programa Médico Obligatorio de Emergencia
Nación	Ley	26529	21/10/2009	20/11/2009	Congreso de la Nación	Derechos del paciente
Nación	Decreto	1286/2010	09/09/2010	10/09/2010	PEN	Creación del Instituto Nacional del Cáncer
Nación	Resolución	199/2011	25/02/2011	03/03/2011	Ministerio de Salud	Aprobación del listado de especialidades en Enfermería
Nación	Ley	26742	09/05/2012	24/05/2012	Congreso de la Nación	Modificación de la ley 26529 de derechos del paciente

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Nación	Decreto	1089/2012	05/07/2012	06/07/2012	PEN	Reglamentación de la ley 26529 de derechos del paciente
Nación	Resolución	105/2013	29/01/2013	05/02/2013	Ministerio de Salud	Aprobación de las "Pautas de tratamiento de dolor crónico"
Nación	Ley	26994	01/10/2014	08/10/2014	Congreso de la Nación	Código Civil y Comercial de la Nación
Nación	Resolución	1814/2015	09/10/2015	19/10/2015	Ministerio de Salud	Aprobación del listado de especialidades médicas
Nación	Resolución	357/2016	30/03/2016	05/04/2016	Ministerio de Salud	Aprobación de las Directrices de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos
Nación	Resolución	1253/2016	30/08/2016	02/09/2016	Ministerio de Salud	Creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos
Nación	Ley	27285	28/09/2016	01/11/2016	Congreso de la Nación	Instituto Nacional del Cáncer. Estructura y organización
Nación	Ley	27360	09/05/2017	31/05/2017	Congreso de la Nación	Aprobación de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores
Nación	Disposición	7353/2019	06/09/2019	11/09/2019	ANMAT	Sistema electrónico de gestión de formularios para la enajenación de psicotrópicos y estupefacientes "Vale Federal"
Nación	Resolución	1736/2019	25/10/2019	S/D	INSSJP (PAMI)	Aprobación del Menú Prestacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos en Domicilio
Nación	Disposición	398/2019	28/11/2019	S/D	INSSJP (PAMI)	Aprobación de la Reglamentación de la Resolución 1736-2019 INSSJP de aprobación del Menú Prestacional de Cuidados Paliativos para Pacientes Oncológicos en domicilio
Nación	Resolución	12/2020	02/03/2020	S/D	INSSJP (PAMI)	Aprobación del Vademécum de medicamentos esenciales
Nación	Ley	27674	30/06/2022	18/07/2022	Congreso de la Nación	Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer
Nación	Ley	27675	30/06/2022	18/07/2022	Congreso de la Nación	Respuesta Integral al VIH, hepatitis virales, otras infecciones de transmisión sexual y tuberculosis
Nación	Ley	27678	05/07/2022	21/07/2022	Congreso de la Nación	Cuidados Paliativos
Nación	Resolución	973/2022	03/08/2022	S/D	INSSJP (PAMI)	Aprobación del Plan Integral de Cuidado y Tratamiento Oncológico
Nación	Resolución	977/2022	03/08/2022	S/D	INSSJP (PAMI)	Creación del Departamento de Control del Cáncer en la Gerencia de Prestaciones Médicas

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Nación	Ley	27700	09/11/2022	30/11/2022	Congreso de la Nación	Otorgamiento de jerarquía constitucional a la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores aprobada por ley 27360
Nación	Decreto	805/2022	30/11/2022	01/12/2022	PEN	Reglamentación de la ley nacional 27675 de Respuesta integral al VIH y otras enfermedades
Nación	Decreto	68/2023	09/02/2023	10/02/2023	PEN	Reglamentación de la ley nacional 27674 de Régimen de Protección Integral del niño, niña y adolescente con cáncer
Nación	Decreto	311/2023	14/06/2023	15/06/2023	PEN	Reglamentación de la ley nacional 27678 de Cuidados Paliativos
Nación	Disposición	33/2023	23/02/2023	24/02/2023	Instituto Nacional del Cáncer	Aprobación del Certificado Único Oncopediátrico (CUOP)
Neuquén	Ley	2080	15/09/1994	28/10/1994	Legislatura	Lucha contra el cáncer y Registro de Neoplasias Malignas
Neuquén	Ley	2566	08/11/2007	07/12/2007	Legislatura	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos
Neuquén	Ley	2611	25/09/2008	24/10/2008	Legislatura	Enunciación de derechos y obligaciones de los pacientes
Neuquén	Ley	3320	23/12/2021	07/01/2022	Legislatura	Regulación de la actividad, habilitación y funcionamiento de residencias para personas mayores
Río Negro	Ley	2739	29/11/2007	10/01/2008	Legislatura	Lucha contra el cáncer y Registro de Neoplasias Malignas
Río Negro	Decreto	839/2010	10/11/2010	18/11/2010	Gobernador	Reglamentación de la ley 4264 sobre rechazo de tratamientos médicos
Río Negro	Ley	3759	11/09/2003	16/10/2003	Legislatura	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos
Río Negro	Resolución	802/2007	22/05/2007	S/D	Ministerio de Salud	Aprobación de Normas de habilitación, organización y categorización en Cuidados Paliativos
Río Negro	Ley	4266	29/11/2007	03/01/2008	Legislatura	Modificación del art. 3 de la ley 3759 sobre comisión provincial de cuidados paliativos

Fuente: Elaboración propia

Anexo 2 – Ley Nacional nro. 27678

Ley nacional Nro. 27678 de Cuidados Paliativos

Fecha de sanción: 5 de julio de 2022

Publicación B.O.: 21 de julio de 2022

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc. sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1º- Objeto. La presente ley 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- Objetivos. Son objetivos de esta ley:

- a) Desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atienda las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida.
- b) Promover el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en la evidencia científica y aprobadas en el país para la atención paliativa.
- c) Promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos.

Artículo 3º- Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase por:

- 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.
- 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 4º- Principios. La presente ley se sustenta en los siguientes principios:

- a) Respeto por la vida y bienestar de las personas.

- b) Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades.
- c) Intervenciones basadas en la mejor evidencia científica disponible.
- d) Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad de acuerdo a la normativa vigente.
- e) Interculturalidad.

Artículo 5°- Autoridad de Aplicación. La Autoridad de Aplicación de la presente ley será definida por el Poder Ejecutivo.

Artículo 6°- Funciones de la Autoridad de Aplicación. Son funciones de la Autoridad de Aplicación las siguientes:

- a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio.
- b) Impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos para pacientes y familiares y/o entorno significativo coordinados en red a partir y durante el tiempo que resulte necesario incluyendo el duelo en caso de fallecimiento.
- c) Propiciar la conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud.
- d) Promover la figura del voluntariado en los equipos interdisciplinarios en las distintas modalidades.
- e) Propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos, especialmente a los analgésicos en distintas formulaciones, revisando la normativa vigente y actualizándola según recomendaciones actuales.
- f) Fomentar la capacitación y formación en cuidados paliativos básicos para profesionales de la salud en todos los niveles educativos terciario o universitario, tanto en grado como en postgrado y la especialización en los mismos. El presente inciso tendrá una aplicación gradual y progresiva, acorde al desarrollo de las acciones preparatorias en aspectos curriculares y de capacitación.
- g) Fomentar la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención, con especial énfasis en la atención primaria de la salud.
- h) Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

- i) Elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven.
- j) Proporcionar a la comunidad los conocimientos y herramientas necesarios para sostener el proceso de cuidado del paciente en el ámbito familiar y comunitario.
- k) Elaborar y actualizar niveles de intervención y criterios de derivación, propiciando que los establecimientos públicos, privados con o sin fines de lucro, y de la seguridad social, adopten medidas que permitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas de una enfermedad que amenace y/o limite la vida.
- l) Promover la celebración de convenios con los distintos actores involucrados en la temática.
- m) Promover en el marco del Consejo Federal de Salud (COFESA) acciones de cooperación regional. Y continuar con las acciones de cooperación a nivel nacional enmarcadas en el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP)
- n) Propiciar el trabajo colaborativo con las organizaciones de la sociedad civil vinculadas a la temática.
- o) Promover la detección de personas que por su diagnóstico médico requieran de atención paliativa; y, a partir de los datos epidemiológicos obtenidos, establecer el rediseño de una política sanitaria activa en la materia.
- p) Promover el diseño e implementación de un sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación de la accesibilidad a los cuidados paliativos para que, en coordinación con las jurisdicciones, se elaboren informes periódicos.

Artículo 7º- Cobertura. Las obras sociales enmarcadas en las leyes 23.660 y 23.661, la Obra Social del Poder Judicial de la Nación, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del Congreso de la Nación, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la presente ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.

Artículo 8º- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo.

Artículo 9º- Reglamentación. La presente ley será reglamentada en el plazo de noventa (90) días desde su publicación en el Boletín Oficial.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Artículo 10.- Adhesión. Invítase a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir a la presente ley.

Artículo 11.- Comuníquese al Poder Ejecutivo nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS CINCO DÍAS DEL MES DE JULIO DEL AÑO DOS MIL VEINTIDÓS.

REGISTRADO BAJO EL N° 27678

CLAUDIA LEDESMA ABDALA DE ZAMORA - SERGIO MASSA - Marcelo Jorge Fuentes -
Eduardo Cernul

Anexo 3 – Decreto PEN 311/2023 reglamentario de la ley 27678

Decreto PEN 311/2023

Fecha de aprobación: 14 de junio de 2023

Publicación B.O.: 15 de junio de 2023

DCTO-2023-311-APN-PTE - Apruébase la Reglamentación de la Ley N° 27.678.

Ciudad de Buenos Aires, 14/06/2023

VISTO el Expediente N° EX-2023-24957432-APN-DD#MS y la Ley N° 27.678, y

CONSIDERANDO:

Que la citada Ley N° 27.678 tiene como objeto asegurar el acceso de los y las 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.

Que, a su vez, la citada ley establece los objetivos, definiciones y principios en que se sustentan, los que son enumerados en dicho cuerpo legal.

Que la referida norma determina que el PODER EJECUTIVO NACIONAL definirá a la Autoridad de Aplicación y le asignará funciones específicas.

Que, en tal sentido, se propone designar al MINISTERIO DE SALUD como Autoridad de Aplicación de la referida Ley N° 27.678, facultándolo para dictar las normas complementarias y/o aclaratorias que resulten necesarias para su efectiva implementación.

Que con relación a la cobertura, se establece que el sistema público de salud, las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados o afiliadas, independientemente de la figura jurídica que posean, deben brindar cobertura en cuidados paliativos a las personas que lo necesiten en los términos de la mencionada ley, incluyendo como mínimo las prestaciones que determine la Autoridad de Aplicación.

Que, asimismo, corresponde proceder a reglamentar la citada Ley N° 27.678, sistematizando sus definiciones, requisitos, responsabilidades y precisiones, a los efectos de avanzar en su progresiva implementación y materializar los fines establecidos en su marco normativo.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

Que han tomado intervención el INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER (INC) y la SUPERINTENDENCIA DE SERVICIOS DE SALUD (SSS) en el ámbito de sus específicas competencias.

Que los servicios de asesoramiento jurídico permanentes han tomado la intervención de su competencia.

Que el presente se dicta en uso de las atribuciones conferidas por el artículo 99, incisos 1 y 2 de la CONSTITUCIÓN NACIONAL.

Por ello,

EL PRESIDENTE DE LA NACIÓN ARGENTINA

DECRETA:

ARTÍCULO 1º.- Apruébase la Reglamentación de la Ley de Cuidados Paliativos N° 27.678, que como ANEXO (IF-2023-66561696-APN-SAS#MS) forma parte integrante del presente decreto.

ARTÍCULO 2º.- El MINISTERIO DE SALUD será la Autoridad de Aplicación de la Ley N° 27.678 y de la presente Reglamentación y quedará facultado para dictar las normas complementarias y/o aclaratorias que fueren menester para su efectiva implementación.

ARTÍCULO 3º.- Instrúyese a la Autoridad de Aplicación a celebrar los acuerdos que resulten necesarios con organismos gubernamentales; organismos no gubernamentales con competencia en la materia y con las distintas jurisdicciones para el cumplimiento de los objetivos contemplados en la ley que por la presente se reglamenta.

ARTÍCULO 4º.- Invítase a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al presente decreto.

ARTÍCULO 5º.- La presente medida entrará en vigencia a partir de su publicación en el BOLETÍN OFICIAL.

ARTÍCULO 6º.- Comuníquese, publíquese, dese a la DIRECCIÓN NACIONAL DEL REGISTRO OFICIAL y archívese.

FERNÁNDEZ - Agustín Oscar Rossi - Carla Vizzotti

ANEXO

REGLAMENTACIÓN DE LA LEY N° 27.678

“CUIDADOS PALIATIVOS”

ARTÍCULO 1º.- Objeto. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 2º.- Objetivos.

Régimen jurídico de los Cuidados Paliativos en Argentina

A los fines del cumplimiento de los objetivos establecidos en el artículo que se reglamenta, la Autoridad de Aplicación implementará las acciones y medidas necesarias para el desarrollo de estrategias de atención interdisciplinaria y el acceso a las terapias disponibles para la atención paliativa de los y las pacientes de acuerdo con los mecanismos establecidos en el presente decreto.

ARTÍCULO 3°.- Definiciones. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 4°.- Principios. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 5°.- Autoridad de Aplicación. Sin reglamentar.

ARTÍCULO 6°.- Funciones de la Autoridad de Aplicación.

a) La Autoridad de Aplicación articulará el diseño, desarrollo e implementación de acciones integrales en un modelo de atención en cuidados paliativos de acuerdo a los criterios y directrices de las áreas pertinentes, mediante los actos administrativos que se requieran.

b) Entiéndese por “entorno significativo” a las personas que atienden las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o una enferma, por lo general su esposo o esposa, hijo, hija, un familiar cercano o alguien que le es significativo.

c) La conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario y sus competencias serán definidas por la Autoridad de Aplicación, en conjunto con las distintas jurisdicciones.

d) Las funciones del voluntario o de la voluntaria se definirán sobre la base de las recomendaciones de la Autoridad de Aplicación. Se promoverá su desarrollo a través de cursos y capacitaciones en articulación con aquellos organismos relacionados con la temática con el fin de desarrollar capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos. Las acciones se realizarán en consonancia con la Ley N° 25.855 de Voluntariado Social, su Decreto Reglamentario N° 750/10 y su modificatorio N° 942/17.

e) La Autoridad de Aplicación, de manera conjunta y complementaria a las jurisdicciones, implementará las acciones necesarias para propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos. Se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichos medicamentos para sus afiliados y afiliadas.

f) La Autoridad de Aplicación desarrollará acciones con el fin de fortalecer capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos básicos y especializados, pudiendo

articularlas con otros organismos, instituciones académico-científicas y/u organizaciones de la sociedad civil.

g) La Autoridad de Aplicación articulará con las distintas jurisdicciones en el ámbito del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA) el desarrollo de capacitaciones para el personal del primer nivel de atención, promoviendo la detección oportuna de las personas que por su diagnóstico requieran atención de cuidados paliativos.

h) La Autoridad de Aplicación articulará acciones con otros organismos e instituciones a través de las diferentes modalidades existentes para promover la investigación científica en cuidados paliativos. Asimismo, se incluirá esta temática como línea de investigación en salud pública en el marco de las Becas de Investigación "Salud Investiga" o análogas, convocadas desde el área competente, en cumplimiento de las condiciones y requisitos de la normativa vigente.

i) Los materiales de comunicación y capacitación deberán seguir para su difusión las recomendaciones y estrategias emanadas de la Autoridad de Aplicación.

j) Los conocimientos y herramientas para sostener el proceso de cuidado del o de la paciente en el ámbito familiar y comunitario deberán seguir para su difusión las recomendaciones de la Autoridad de Aplicación.

k) Los niveles de intervención y criterios de derivación serán establecidos por la Autoridad de Aplicación con el fin de integrar los cuidados paliativos a las prestaciones acorde a la continuidad de atención, el respeto del y de la paciente en la toma de decisiones, adecuando las respuestas sanitarias a sus necesidades. Se utilizará la estrategia de referencia y contrarreferencia según los niveles de cuidados.

Se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichas prestaciones para sus afiliados y afiliadas.

l) Sin reglamentar.

m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos.

n) Sin reglamentar.

o) La detección de las personas que por diagnóstico médico requieran cuidados paliativos deberá seguir las recomendaciones emanadas de la Autoridad de Aplicación, en articulación con las áreas con competencia en la materia. Se articulará con las áreas pertinentes relacionadas a la obtención de datos epidemiológicos la información necesaria y su análisis.

p) La Autoridad de Aplicación será la encargada de generar un sistema de información adecuado para el cumplimiento del inciso que se reglamenta.

El sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación seguirá los parámetros establecidos por el inciso o) del presente artículo.

ARTÍCULO 7º.- Cobertura.

La cobertura prevista en el artículo 7º de la Ley N° 27.678 que por el presente se reglamenta deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la Autoridad Sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de tecnologías sanitarias aprobadas por la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA (ANMAT), a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno.

ARTÍCULO 8º.- Financiamiento. Sin reglamentar.

Bibliografía

Aguirre de Cárcer, A.N., Munera Gómez, M.P., Salas, J.L. y Gómez Batiste, X. (2018). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención psicológica y espiritual. Obra Social La Caixa. Depósito legal B 8913-2016.

Arballo, Gustavo. Localizando el derecho a la salud. en Clérico, Laura, Liliana Mabel Ronconi y Martín Aldao, eds. Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1621-1652;

Aren, Julio Alberto, Régimen Legal de las Obras Sociales, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 2012.

Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (2020). Cuidados Paliativos en Pandemia. AAMYCP.

Baque Hidalgo, J.E. y Vallejo Martinez, M. (2019). La comunicación en la relación médico-paciente-familia en Cuidados Paliativos. Revista Oncológica de Ecuador, 29(3).

Batiste, X. (2016). Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas. Intervención social. Obra Social La Caixa. Depósito legal B 8913-2016.

Benitez, M. (2022). De qué hablamos cuando nos referimos a los cuidados paliativos. Defensoría del Pueblo Santa Fe. Disponible en:
<https://www.defensoriasantafe.gob.ar/articulos/de-que-hablamos-cuando-nos-referimos-los-cuidados-paliativos-fue-la-pregunta-eje-de-una>

Bernasconi, J. (2022). La legislación argentina en materia de eutanasia y cuidados paliativos. Universidad de Belgrano: Buenos Aires. Disponible en:
<http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/9807>

Bidart Campos, G. J. (1996). Manual de la Constitución Reformada - Tomo 1, Buenos Aires, Ediar.

Burlando, L. (2022). A.Cu.Pa en Santa Fe. Servir más para que otros vivan mejor. Diario el Litoral. Disponible en: https://www.ellitoral.com/informacion-general/acupa-acupa-servir-vivan-mejor-ciudad-santa-fe-solidaria-asociacion-cuidados-paliativos_0_VB0fapbF06.html

Bustos, José Pedro y Cochlar, Oscar, "La judicialización de la salud Una propuesta para evitar la coadministración del sistema", en Revista Médicos, 95, 2016, [en línea/online: https://revistamedicos.ar/numero95/opinion_bustos_cochlar.htm, acceso/disponible/consultado: 11/05/2024].

Calipari, M. (2007). Prefacio de Elio Sgreccia, Curarse y hacerse curar. Entre el abandono del paciente y el encarnizamiento terapéutico. Ética del uso de los medios terapéuticos y de soporte vital. EDUCA: Buenos Aires.

Ciruzzi, M.S. (2022). Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria una ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos. TR LALEY AR/DOC/2789/2022.

Ciruzzi, María Susana, Jorge Oscar Selandari, Vilma Adriana Tripodoro, Marta Junín, Maximiliano Nitto, Juan Manuel Colla, Rut Kiman, et al. «Los cuidados paliativos como derechos humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Segunda parte.» Microjuris MJD1014 (2019): 1-20.

Cisterna Reyes MS. Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. Utopía y Praxis Latinoamericana [Internet]. 2021 [citado 31 Ago 2023];26(93):225-241. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/279/27966751019/html/>

Cisterna Reyes, María Soledad. «Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI»: Utopía y Praxis Latinoamericana 26, n.o 93 (2021): 225-41.

Clelland D, van Steijn D, Whitelaw S, Connor S, Centeno C, Clark D. Palliative Care in Public Policy: Results from a Global Survey. Palliat Med Rep [Internet]. 2020 [citado 31 Ago 2023];1(1):183-190. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7497719/>

Clérico, Laura. El derecho a la salud además como un derecho de organización y procedimiento. en Clérico, Laura, Liliana Mabel Ronconi y Martín Aldao, eds. Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, p. 963.

Colautti NL. Los derechos humanos y los cuidados paliativos. Autoevaluación sobre la formación en Cuidados Paliativos en un grupo de residentes de Medicina [Maestría en Bioética][Internet]. Córdoba: UNC; 2011 [citado XX XXX 2023]. Disponible en: http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/colautti_norma_lucia.pdf

Cortesi, María Cristina, "La judicialización: ¿Única vía para resolver los conflictos en salud?", en Cortesi, María Cristina (Dir.), en Rev. Enfoques sobre Salud, Bioética & Derecho N° 1 del año 2017, Visión Jurídica Ediciones, 2017.

Drism, M. (2015). Se realizó una jornada sobre aspectos éticos y legales en cuidados paliativos en Rosario. Portal de noticias web. Gobierno de Santa Fe. Disponible en: <https://www.santafe.gov.ar/noticias/noticia/219659/>

- Dulitzky, Ariel. Al Gran Pueblo Argentino Salud: derechos, federalismo y tratados internacionales. en Clérico, Laura, Liliana Mabel Ronconi y Martín Aldao, eds. Tratado de Derecho a la Salud. Tomo II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1654-1698;
- Dzierżanowski, T. (2021). Definitions of palliative care – narrative review and new proposal. Palliative Medicine, 13(4), 187-200. <https://doi.org/10.5114/pm.2021.114495>
- Font Nine, M.S. (2023). Acceso a derechos de los niños, niñas y adolescentes con cáncer. Bullo abogados. Recuperado de: <https://abogados.com.ar/acceso-a-derechos-de-los-ninos-ninas-y-adolescentes-con-cancer-en-argentina/32107>
- Garay, Oscar Ernesto y Jaimarena Brion, Guillermo, "Obras Sociales Provinciales y el derecho a la salud", La Ley LXXVIII, n.º 62. 3 de abril de 2014, pp. 1-4.
- García, J.J (2006). Compendio de Bioética. Librería Córdoba: Buenos Aires.
- Gelli, María Angélica. (2005). Constitución de la Nación Argentina. Comentada y Concordada (3ra.). La Ley.
- Granata, A. (2022). Adhesión a la ley nacional de cuidados paliativos. SIEL. HCD: Santa Fe.
- IAHPC Global Project (2018). Consensus Based Palliative Care Definition. Translation to Spanish by Roberto Wenk, Tania Pastrana, Liliana De Lima, Eduardo Garralda, Natalia Arias-Casais and Carlos Centeno. IAHPC: Houston
- Institute For Clinical Systems Improvement. (2007). Heath Care Guideline: Palliative Care. ICSI: Bloomington (MN).
- Instituto Autárquico Provincial de Obra Social (2014). Programa de Cuidados Domiciliarios. IAPOS. Disponible en: <https://www.iapossantafe.gob.ar/programa-de-cuidados-domiciliarios/>
- Instituto Autárquico Provincial de Obra Social. (2015). Programa de Atención a Personas con Dependencia o Semidependencia. IAPOS. Disponible en: <https://www.iapossantafe.gob.ar/programa-de-atencion-a-personas-con-dependencia-o-semidependencia/>
- Instituto Nacional Del Cáncer y Asociación Argentina De Cuidados Paliativos. Directorio de Cuidados Paliativos. 2024. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/salud/instituto-nacional-del-cancer/institucional/pncp/directorio> (último acceso: 4-8-2024)
- International Association For Hospice And Palliative Care (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª ed. Errea Comunicación.
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). Definición de cuidados paliativos (R. Wenk, T. Pastrana, L. De Lima, E. Garralda, N. Arias-Casais, & C. Centeno, Trads.). Hospicecare.com.

International Association for Hospice and Palliative Care. Definición de cuidados paliativos. Houston (TX): IAHPC; 2018. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/> (último acceso: 4-8-2024)

International Association for Hospice and Palliative Care. Definición de cuidados paliativos. Houston (TX): IAHPC; 2018.

Lafferriere, J. N. (2023), "Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina", *Revista Argentina De Salud Pública*, 15, e113. Recuperado a partir de <https://rasp.ms.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841>

Lafferriere, J. N. (2022). La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud. Centro de Bioética Persona y Familia. Disponible en: <https://centrodebioetica.org/la-adhesion-provincial-a-la-ley-nacional-de-cuidados-paliativos-y-la-cobertura-de-salud/>

Lafferriere, J. N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*, 15, e113.

Lafferriere, Jorge Nicolás. La Definición de Cuidados Paliativos y sus alcances en el derecho argentino. *Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas* [online]. 2024, volumen 14, número 2, disponible en: <https://cerac.unlpam.edu.ar/index.php/perspectivas/article/view/8299> (último acceso: 4-8-2024)

Lafferriere, J.N. (2024), Los cuidados paliativos y su integración en los servicios de salud en Argentina: análisis de la normativa nacional y provincial, *Revista de la Facultad de Derecho de la Universidad Nacional de Córdoba*. Vol. XV, n. 2, Nueva Serie II, p. 173-198. ISSN 1850-9371 (Impresa) 2314-3061 (en línea).

Lamfre, Laura, Santiago Hasdeu, María Coller, y Vilma Adriana Tripodoro. «Análisis de impacto presupuestario: Servicios de cuidados paliativos en pacientes oncológicos del subsector público de Río Negro y Neuquén». *Revista Argentina de Salud Pública* 15 (28 de julio de 2023): e107-e107.

Legarre, Santiago. Poder de policía de la salud: la irresistible tendencia de lo federal. en Clérico, Laura, Liliana Mabel Ronconi y Martín Aldao, eds. *Tratado de Derecho a la Salud*. Tomo II, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1699-1706;

López de Degani, G. (2022). La provincia celebra el día mundial de los cuidados paliativos. Portal de noticias web. Gobierno de Santa Fe. Disponible en: <https://www.santafe.gob.ar/noticias/noticia/276162/>

Love, A. W., & Liversage, L. M. (2014). Barriers to accessing palliative care: A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 22(1), 9-19. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000055>

Maceira, D., Suarez, P. y Diaz. (2023). Argentina: Integración Funcional del Sistema de Salud. Red Oncopediátrica en Argentina: Antecedentes, capacidades y desafíos. Banco Mundial.

Madies, Claudia. El federalismo sanitario argentino: una perspectiva innovadora para integrar el sistema de salud nacional. Revista Derecho y Salud. 2023, volumen 7, número 8, pp. 15-18. DOI: 10.37767/2591-3476(2023)01

Marrama S. Vulnerabilidad en el final de la vida humana. Leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos. Revista Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética [Internet]. 2022 [citado 31 Ago 2023];7(5):295-309. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/13803/1/vulnerabilidad-final-vida.pdf>

Mertnoff R, Vindrola-Padros C, Jacobs M, Gomez-Batiste X. The Development of Palliative Care in Argentina: A Mapping Study Using Latin American Association for Palliative Care Indicators. J Palliat Med [Internet]. 2017 [citado 31 Ago 2023];20(8):829-837. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0312>

Mertnoff, R. (2017). Cuidados Paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada. Ministerio de Salud de la Nación. Disponible en: <https://salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>

Moyano D, Chaui J, Dussel V. Análisis de situación de las políticas públicas y de los debates parlamentarios del Proyecto de Ley Nacional Marco de Cuidados Paliativos en Argentina [Internet]. La Matanza, Provincia de Buenos Aires: UNLaM; 2018 [citado 17 Jul 2023]. p. 26.

Nadal C, Pincemin I. Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida. Revista Debate Público Reflexión de Trabajo Social [Internet]. 2012 [citado 31 Ago 2023];2(4):71-80. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/debatepublico/article/viewFile/8749/7400>

National Health And Medical Research Council (2006) Institute for Clinical Systems Improvement. ICSI.

Nuñez N. Una mirada hacia las políticas públicas de cuidados paliativos en la provincia de Buenos Aires: el caso de la región sanitaria XI [Tesis de Maestría en Administración y Políticas Públicas] [Internet]. Victoria, Provincia de Buenos Aires: Universidad de San Andrés; 2021 [citado 18 Jul 2023]. Disponible en: <https://repositorio.udes.edu.ar/jspui/handle/10908/18864>

Organización Mundial de la Salud «Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course». Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 2014.

Organización Mundial de la Salud. (2015). Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la salud. Organización mundial de la Salud.

Organización Mundial de la Salud. (2020, agosto 20). Cuidados paliativos. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Mundial de la Salud. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Ginebra: Organización mundial de la Salud, 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532>.

Organización Mundial de la Salud. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles [Internet]. Ginebra: OMS; 2021 [citado 31 Ago 2023]. 56 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/353070>

Organización Mundial De La Salud. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. A WHO guide for health care planners, implementers and managers, Organización mundial de la Salud, Ginebra, 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics> (último acceso: 4-8-2024)

Pastrana TT, De Lima LL, Sánchez Cárdenas MA, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. 2ª edición [Internet]. Houston (TX): IAHP; 2021 [citado 31 Ago 2023]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>

Petrillo PM. Ley 27.678: derecho a la salud, dignidad, autodeterminación y cuidados paliativos. ADLA. 2022;9:51.

Prieto, J. (2022). De qué hablamos cuando nos referimos a los cuidados paliativos. Defensoría del Pueblo Santa Fe. Disponible en: <https://www.defensoriasantafe.gob.ar/articulos/de-que-hablamos-cuando-nos-referimos-los-cuidados-paliativos-fue-la-pregunta-eje-de-una>

Pucheta, Leonardo L y Eleta, Juan Bautista, "Cobertura de Salud en la Legislación Argentina de los Últimos Ocho Años," en Rev. Vida y Ética, Año 16, N° 1, junio 2015.

Radbruch, L. & Payne, Sheila. (2009). White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: Part 1. European Journal of Palliative Care, 16(6), 278-289.

Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. Journal of Pain and Symptom Management, 60(4), 754-764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>

Radbruch, Lukas et al. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Elsevier Inc, 2020, volumen 60, número 4. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027

Ramirez Coronel, A.A. et. al. (2020). Origen, evolución e investigaciones sobre la calidad de vida: revisión sistemática. Sociedad Venezolana de Farmacología Clínica y Terapéutica. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/559/55969796006/html/>

Rey, Maximiliano. Derecho a la salud y Consejo Federal de Salud (COFESA). en Clérico, Laura, Liliana Mabel Ronconi y Martín Aldao, eds. *Tratado de Derecho a la Salud*. Tomo II. Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 2013, pp. 1707-1735.

Rocco Lamanna, M.B. (2022). Medicina paliativa: Una ley que dignifica la vida de los pacientes con enfermedades terminales. Universidad Nacional de Lomas de Zamora. Disponible en: <https://www.derecho.unlz.edu.ar/web2017/medicina-paliativa-una-ley-que-dignifica-la-vida-de-los-pacientes-con-enfermedades-terminales/#:~:text=La%20ley%207.678%20de%20Cuidados,y%20el%20acompa%C3%B1amiento%20a%20sus>

Seatzu F. Construyendo un Derecho a los Cuidados Paliativos: La Convención Interamericana de los Derechos de las Personas Mayores. *Ius Et Scientia* [Internet]. 2015 [citado 31 Ago 2023];1(1):25-40. Disponible en: <https://revistascientificas.us.es/index.php/ies/article/view/13200>

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Palliative Care*, 24(2).

Sociedad Española De Cuidados Paliativos. (2020). Guía de cuidados paliativos. SECPAL.

Vahos, Juanita, Robin Rojas-Cortés, Daniela Daza, Luis Camilo Osorio-Florez, Diego Macías Saint-Gerons, Tania Pastrana, Sergio Muñoz, et al. «Barriers of Access to Opioid Medicines within the Context of Palliative Care in Latin America: The Perception of Health Professionals». *Journal of Palliative Medicine* 26, n.o 2 (febrero de 2023): 199-209. <https://doi.org/10.1089/jpm.2022.0122>.

WHO definition of palliative care. (2006). Guidelines for a Palliative Approach in Residential Aged care. The National Palliative Care Program: Canberra.

World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Londres: WPCA; 2014 [citado 31 Ago 2023]. 111 p. Disponible en: https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Zambrano, Martín, "Legislación por patologías médica La ley 27.554, Campaña Nacional para la Donación de Plasma Sanguíneo de Pacientes Recuperados de COVID-19", en Leiva Fernandez, Luis. F. P. (Dir.), *Revista Anales de Legislación Sanitaria*, Capital Federal, Thomson Reuters La Ley, 2020.