

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.