

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.