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 paliativos¹⁴⁰ 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.

¹⁴²Si 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-149/2021de 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; psiquiátras, psicólogos o consejeros; terapistas 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 quardia 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" (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 q 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. (Ramirez 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 paliativos 156 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 quiénes 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 asistenciales de tipo paliativistas 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 domicilio 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 concurran 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 Nº 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 Domiciliarios 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 Paliativos cuya cobertura y prestaciones de los cuidados paliativos están direccionadas hacia los diversos tipos de cáncer nomenclados.

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 № 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 le 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.

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 multidisplinarios 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 al 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.