

Capítulo X. Noticias breves sobre cuidados paliativos a nivel nacional e internacional – Jorge Nicolás Lafferriere

1. La sanción de la ley de cuidados paliativos en Argentina

Por Jorge Nicolás Lafferriere y Facundo Martínez Oliver

Publicado como: Lafferriere, Jorge Nicolás – Martínez Oliver, Facundo, “Sancionan la ley de cuidados paliativos en Argentina”, El Derecho - Diario, Tomo 297,12-08-2022, Cita Digital:ED-MMMCCCLIV-269

El 6 de julio de 2022 la Cámara de Diputados de la Nación sancionó definitivamente la ley 27678 de “*Acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y al acompañamiento a sus familias*” que garantiza el acceso a los cuidados paliativos a pacientes que merecen un trato digno y su cuidado hasta el último momento.

Con 218 votos afirmativos, 1 negativo y 0 abstenciones, se aprobó la ley que apunta a generar medidas para garantizar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades.

Se trata de una nueva norma que consta de 11 artículos. Aborda un tema de vital importancia en cuanto a las personas que sufren algún tipo de enfermedad a lo largo de su vida. A continuación, un breve repaso por algunos de los artículos más importantes.

1.1. Objeto de la ley

La ley busca incrementar la calidad de vida ante las enfermedades en que existe riesgo de muerte, a las que denomina “amenazantes y/o limitantes para la vida” (art. 2). Según el art. 1, la ley tiene por objeto asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, tanto el ámbito público como privado y de la seguridad social. La ley hace referencia también al acompañamiento a sus familias durante el proceso (art. 1) y propone la implementación de un sistema nacional de cuidados paliativos asegurar el acceso.

Se destaca en la letra (art. 2) la estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona que atiende las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida. Señala que “en general se trata de enfermedades graves y/o crónicas complejas, progresivas y/o avanzadas que afectan significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia” (art. 2).

La ley promueve el acceso a las terapias tanto farmacológicas como no farmacológicas disponibles, basadas en la evidencia científica y aprobadas en el país para la atención paliativa (art. 2). Por otra parte, otro objetivo es la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos dentro de las problemáticas que se plantean a los pacientes (art. 2).

Entre los principios en los que se sustenta la ley se encuentra el respeto por la vida y bienestar de las personas, la equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, las intervenciones basadas en la evidencia, el respeto de la dignidad y autonomía del paciente según la normativa vigente y la interculturalidad (art. 3).

1.2. Una ley novedosa

Es una ley que resulta innovadora y necesaria, ya que no son muchos los países que han legislado sobre este tema. La autoridad de aplicación de la ley será definida por el Poder Ejecutivo (art. 5) y sus funciones están descriptas en el art. 6.

Así, podemos mencionar el diseño y desarrollo de acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores.

La ley busca impulsar el desarrollo de dispositivos de cuidados paliativos para pacientes y familiares y/o entorno significativo coordinados en red a partir y durante el tiempo que resulte necesario incluyendo el duelo en caso de fallecimiento (art. 6).

La normativa hace hincapié en la conformación de equipos de trabajo interdisciplinarios y multidisciplinarios para el área de cuidados paliativos en todos los subsectores de salud, de esta manera y con relación a lo ya mencionado, se destaca la intención de un trabajo conjunto, donde se dicta y solicita el estudio de las enfermedades y la capacitación del personal para el trato de los pacientes como así el de sus familias a lo largo de la vida.

Se promueve la figura del voluntariado en los equipos interdisciplinarios en las distintas modalidades, y se fomenta la capacitación y formación permanente en cuidados paliativos en todos los niveles de atención.

En cuanto al trabajo que desarrollan los establecimientos públicos, privados con o fines de lucro y de seguridad social, en cuanto a la intervención y criterios de derivación, la ley dispone que deben adoptar medidas que permitan el acceso equitativo a los cuidados paliativos en todas las etapas de una enfermedad.

1.3. La cobertura por el sistema de salud

El artículo 7 de la ley dispone que las obras sociales y las empresas de medicina prepaga brinden cobertura en cuidados paliativos según lo determine la autoridad de aplicación. En este punto, sorprende que no se haya mencionado al sector público en el art. 7, aunque se

entiende que ese sector está comprendido por las obligaciones que surgen del mismo artículo 1 y concordantes. Cabe señalar que la ley debe contar con la adhesión de las provincias y la Ciudad de Buenos Aires para que sea operativa en esas jurisdicciones (art. 10).

1.4. Reflexiones finales

Más allá de ser una ley nueva, que demostró en este caso estar en concordancia de la mayoría en el recinto, no debemos dejar de lado la importancia de seguir en busca de leyes que velen por la dignidad de todas las personas. Leyes que saquen a la luz las problemáticas que sufren las personas con alguna enfermedad como así también los largos caminos que deben recorrer sus familiares para que se les de un trato digno. Debemos construir letra que acompañe a la vida desde la concepción, sabiendo que a lo largo de los años podremos encontrar un sistema que acompaña y cuida a los pacientes, porque toda vida merece ser vivida.

Ahora bien, en el específico campo de la salud, además de las leyes que abordan aspectos particulares de una patología o de un conjunto de prestaciones, como es este caso, también se requiere una legislación más integral y sistémica, que resuelva problemas serios del sistema de salud en la Argentina, caracterizado por la fragmentación y las profundas inequidades en el acceso.

A su vez, junto con las leyes, la clave es la implementación efectiva de estas medidas, para que la letra no quede muerta. En este punto, la redacción de la ley aprobada sobre cuidados paliativos permite ver que hay muchos aspectos importantes que están sujetos a la reglamentación y a la adhesión de las provincias. Por eso, esperamos que la reglamentación de la ley de cuidados paliativos y las adhesiones provinciales lleguen pronto.

2. La adhesión provincial a la ley nacional de cuidados paliativos y la cobertura de salud

Autor: Jorge Nicolás Lafferrière

Publicado en www.centrodebioetica.org el 14 de noviembre de 2022: <https://centrodebioetica.org/la-adhesion-provincial-a-la-ley-nacional-de-cuidados-paliativos-y-la-cobertura-de-salud/>

La sanción de la ley 27678 de Cuidados Paliativos (B.O. 21/7/2022) por el Congreso de la Nación ha dado renovado impulso a esta importante área de la atención médica, tan postergada. En el artículo 10, se invita a las Provincias y a la Ciudad de Buenos Aires a adherir a la ley. Hasta fines de octubre de 2022 han adherido a la ley nacional La Pampa (Ley 3478, B.O. 30-9-2022) y Tucumán (Ley 9583, B.O. 27-9-2022). Cabe aclarar que varias provincias

ya tenían leyes sobre cuidados paliativos (Ver el [Atlas Federal de Legislación Sanitaria](#)) y normativa de distinto alcance (ver el trabajo de [Silvia Marrama](#) al respecto).

En este breve comentario, quisiera llamar la atención sobre un aspecto que puede pasar inadvertido al momento de adherir a la ley nacional: lo referido a la cobertura de salud. En concreto, se trata de señalar que, junto con la adhesión, sería deseable que la Legislatura local disponga la cobertura de los cuidados paliativos en forma obligatoria por la Obra Social Provincial y todos los agentes semejantes, como así también por parte del sector público provincial.

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

Cabe señalar que, a diferencia de lo que ocurrió con otras leyes, en la redacción de este artículo el legislador nacional omitió a dos actores fundamentales: el sector público y el PAMI. Sin embargo, por las disposiciones del art. 1 de la ley 27678, podría interpretarse que el sector público está alcanzado por la ley. Por su parte, el PAMI tiene disposiciones internas sobre CP, pero hubiera sido deseable que la ley mencionara expresamente su deber de cobertura.

En todo caso, cuando se trata del ámbito provincial, es importante que las legislaturas locales, al momento de adherir a la ley nacional, dejen expresamente establecida la obligación de cobertura tanto por el Sector Público provincial, como por las obras sociales provinciales y otros agentes semejantes sobre los que se ejerza competencia el nivel provincial. Ello favorece el acceso a los CP a muchas personas que son empleadas públicas provinciales o bien que se atienden por el sector público provincial. Por supuesto, junto con tal deber de cobertura, deben luego garantizarse las partidas presupuestarias para los cuidados paliativos.

3. Argentina: reglamentan la ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado en www.centrodebioetica.org el 17 de junio de 2023:
<https://centrodebioetica.org/argentina-reglamentan-la-ley-de-cuidados-paliativos/>

El 14 de junio de 2023 el Poder Ejecutivo dictó el Decreto Nro. 311/2023 (B.O. 15/6/2023) que reglamenta la ley 27.678 de Cuidados Paliativos cuyo objeto es “asegurar el acceso de los pacientes a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en sus distintas modalidades, en el ámbito público, privado y de la seguridad social y el acompañamiento a sus familias” (art. 1, Ley 27.678).

En el decreto 311/2023 se establece que el Ministerio de Salud será la autoridad de aplicación de la ley y “quedará facultado para dictar las normas complementarias y/o aclaratorias que fueren menester para su efectiva implementación” (art. 2, Decreto 311/2023).

Por su parte, el artículo 3 del decreto 311 instruye a la autoridad de aplicación “a celebrar los acuerdos que resulten necesarios con organismos gubernamentales; organismos no gubernamentales con competencia en la materia y con las distintas jurisdicciones para el cumplimiento de los objetivos contemplados en la ley que por la presente se reglamenta”.

Por su parte, el art. 4 del decreto invita a las Provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir al decreto.

La reglamentación propiamente dicha está en un anexo. Los artículos 1, 3, 4, 5 y 8 de la ley 27.678 no fueron materia de reglamentación. Se reglamentan los artículos 2 (objetivos), 6 (funciones de la autoridad de aplicación) y 7 (cobertura por el sistema de salud).

Remisión a futuros actos y reglamentos de la autoridad de aplicación: En general, no encontramos muchas definiciones en la reglamentación y el anexo del Decreto reglamentario delega en la autoridad de aplicación dictar las medidas concretas para implementar las acciones de la ley. Ello ocurre en relación con los objetivos de la ley (art. 2) en lo que hace al “desarrollo de estrategias de atención interdisciplinaria y el acceso a las terapias disponibles para la atención paliativa de los y las pacientes”, “al modelo de atención” (art. 6.a), a la definición de la “conformación de equipos de trabajo interdisciplinario y multidisciplinario y sus competencias” (art. 6.c), a las funciones del voluntario (art. 6.d), a las acciones para “fortalecer capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos básicos y especializados, pudiendo articularlas con otros organismos, instituciones académico-científicas y/u organizaciones de la sociedad civil” (art.6.f), a la elaboración de “materiales de comunicación y capacitación” (art. 6.i) y en la difusión de “conocimientos y herramientas para sostener el proceso de cuidado del o de la paciente en el ámbito familiar y comunitario” (art. 6.j). También se remite a las recomendaciones de la autoridad de aplicación lo referido a “la detección de las personas que por diagnóstico médico requieran cuidados paliativos” (art. 6.o) y a la generación de un sistema de información adecuado para el “sistema de seguimiento, monitoreo y evaluación” (art. 6.p).

Cobertura por el sistema de salud

En cuanto a la cobertura por el sistema de salud, tenemos en la reglamentación tres menciones que no son muy específicas en materia de precisiones y delegan en la autoridad de aplicación los aspectos más concretos.

Niveles de intervención y criterios de derivación: En primer lugar, en el art. 6.k del anexo se remite a la autoridad de aplicación establecer “los niveles de intervención y criterios de derivación” “con el fin de integrar los cuidados paliativos a las prestaciones acorde a la continuidad de atención, el respeto del y de la paciente en la toma de decisiones, adecuando las respuestas sanitarias a sus necesidades”. Se señala que “se utilizará la estrategia de referencia y contrarreferencia según los niveles de cuidados”. En cuanto a la cobertura, se dispone: “se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichas prestaciones para sus afiliados y afiliadas”.

Medicamentos: Un tema importante en los cuidados paliativos es el referido a los medicamentos. Sobre este punto, en la reglamentación del art. 6.e se señala que “La Autoridad de Aplicación, de manera conjunta y complementaria a las jurisdicciones, implementará las acciones necesarias para propiciar el acceso a medicamentos esenciales en cuidados paliativos. Se promoverá que las obras sociales enmarcadas en las Leyes Nros. 23.660 y 23.661, la Obra Social del PODER JUDICIAL DE LA NACIÓN, la Dirección de Ayuda Social para el Personal del CONGRESO DE LA NACIÓN, las entidades de Medicina Prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades, así como también todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados y afiliadas independientemente de la figura jurídica que posean, propicien el acceso a dichos medicamentos para sus afiliados y afiliadas”.

Cobertura por el sistema de salud: en la reglamentación, el art. 7 del Anexo dispone: “La cobertura prevista en el artículo 7º de la Ley N° 27.678 que por el presente se reglamenta deberá garantizarse de conformidad con los protocolos y recomendaciones establecidos o adoptados por la Autoridad Sanitaria de acuerdo con la mejor evidencia científica disponible y solo respecto de tecnologías sanitarias aprobadas por la ADMINISTRACIÓN NACIONAL DE MEDICAMENTOS, ALIMENTOS Y TECNOLOGÍA MÉDICA (ANMAT), a los fines de garantizar su acceso adecuado y oportuno”.

Articulación de la autoridad de aplicación con jurisdicciones y organismos: Igualmente, se indica que la autoridad de Aplicación debe articular “con las distintas jurisdicciones en el ámbito del CONSEJO FEDERAL DE SALUD (COFESA) el desarrollo de capacitaciones para el personal del primer nivel de atención, promoviendo la detección oportuna de las personas que por su diagnóstico requieran atención de cuidados paliativos” (art. 6.g) y con “otros organismos e instituciones a través de las diferentes modalidades existentes para promover la investigación científica en cuidados paliativos” (art. 6.h). Se indica que “se incluirá esta temática como línea de investigación en salud pública en el marco de las Becas de Investigación “Salud Investiga” o análogas” (art. 6.h). En cuanto a la cooperación, se indica

que la autoridad de aplicación articulará con el “Programa Nacional de Cuidados Paliativos” a cargo del Instituto Nacional del Cáncer las acciones orientadas a “pacientes oncológicos” mientras que articulará con sus áreas competentes acciones para “pacientes no oncológicos” (art. 6.m).

Definiciones varias: En relación al inciso 6.b) se define “entorno significativo” que comprende “a las personas que atienden las necesidades físicas y emocionales de un enfermo o una enferma, por lo general su esposo o esposa, hijo, hija, un familiar cercano o alguien que le es significativo”. En relación a los voluntarios (art. 6.d) se señala que se va a promover su desarrollo “a través de cursos y capacitaciones en articulación con aquellos organismos relacionados con la temática con el fin de desarrollar capacidades en el personal de la salud acerca de cuidados paliativos” y hay una remisión a la Ley N° 25.855 de Voluntariado Social, su Decreto Reglamentario N° 750/10 y su modificatorio N° 942/17.

4. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2024 en Argentina

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, Jorge Nicolás, “Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2024 en Argentina”, El Derecho - Diario, Tomo 304, 09-11-2023, Cita Digital: ED-V-XXXIX-36

El 15 de septiembre de 2023 se presentó en el Congreso de la Nación Argentina el Presupuesto para el ejercicio 2024 (Mensaje 0037/23 -Expte. 0039-JGM-2023, TP. N° 139 - Cámara de Diputados de la Nación). En este boletín presentamos una breve descripción sobre la forma en que son abordados los cuidados paliativos.

4.1. Los CP en el presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer

En el anexo correspondiente al Ministerio de Salud (Planilla de la Jurisdicción 80) no encontramos referencias a los cuidados paliativos ni a la ley 27.678. Las referencias al tema se encuentran dentro del Presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer (INC - Entidad 915). Allí se encuentra radicado el Programa Nacional de Cuidados Paliativos creado por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación. En el anexo del Presupuesto correspondiente al INC se señalan las siguientes acciones en relación a los CP:

“- Efectuar el monitoreo y los controles de programas de acceso a opioides de fabricación nacional en coordinación con otros organismos, para garantizar la provisión de morfina y metadona para control del dolor en pacientes con cuidados paliativos de instituciones públicas del país.

- Ejecutar una asistencia técnica para programas y servicios de cuidados paliativos.

- *Conformar centros regionales de referencia, en materia de cuidados paliativos, armando redes de referencia y contrarreferencia.*
- *Realizar capacitaciones en cuidados paliativos para enfermeros, médicos paliativistas, médicos generalistas y cuidadores tanto en adultos como en pediátricos.*
- *Investigar sobre indicadores de calidad para los servicios de cuidados paliativos”.*

También se señala como un objetivo la formación de recursos en cuidados paliativos, tanto pediátricos como de adultos.

Entre las metas del INC, se informa que el objetivo es asistir a 3.350 pacientes en la “provisión de Analgésicos Opioides (PrAO) para Cuidados Paliativos en Cáncer”. En 2023 la meta había sido 3.096 pacientes.

No aparecen desagregados los fondos que se destinan a esta finalidad.

4.2. Análisis crítico del presupuesto a la luz de las normas vigentes

Haciendo un balance de este presupuesto podemos decir:

- La norma que ofrece el marco para este tema es el art. 8 de la ley 27678 que dispone: “Artículo 8º- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo”.
- Las acciones que el presupuesto indica que realizará el INC corresponden a directivas que surgen de la ley 27.678 (B.O. 21/7/2022). En tal sentido, sorprende que en el proyecto de ley de Presupuesto no haya menciones explícitas a la ley 27678, o a su decreto reglamentario (Nro. 311/2023, B.O. 15/6/2023).
- Un problema que queda reflejado en el presupuesto es que los CP a nivel nacional aparecen vinculados con el paciente oncológico y resta la definición de mejores estrategias para llegar a los no oncológicos. De hecho, en el Decreto 311/2023 reglamentario de la ley se afirma: “art. 6. Funciones de la autoridad de aplicación: ... m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos”. El Presupuesto no refleja ninguna acción, de forma explícita, para cumplir con esa tarea.
- Aunque el tema excede al presupuesto nacional, se puede advertir también que resta la modificación del Programa Médico Obligatorio (Res. 201/2002 del Ministerio de Salud) que limita los CP a los pacientes terminales, mientras que la ley 27678 adopta un criterio más amplio vinculado con las enfermedades amenazantes o limitantes de la vida (arts. 2.a y 3). El art. 7 de la Ley 27678 se refiere a la cobertura de los CP por

obras sociales y empresas de medicina prepaga, pero remite la determinación concreta del alcance de la cobertura a lo que disponga la autoridad de aplicación. Tampoco el Decreto 311/2023 definió el alcance de cobertura.

- El presupuesto nacional no permite advertir uno de los aspectos críticos que se presentan en relación a la expansión de los servicios de CP y que es la creación de servicios y nuevos cargos específicamente destinados a cubrir las necesidades de equipos que existen en cada jurisdicción. En este punto, es clave la articulación entre la Nación y las provincias y también entre los distintos sectores del sistema de salud.

Fuente: <https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2024>

<https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2023>

5. Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2025 en Argentina

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024), "Cuidados Paliativos: análisis del Presupuesto 2025 en Argentina", El Derecho - Diario, Tomo 308, 18-10-2024, Cita Digital: ED-V-DCCCXCIV-36

El 15 de septiembre de 2024 se presentó en el Congreso de la Nación Argentina el Presupuesto para el ejercicio 2025 (Mensaje 51/24). En este boletín presentamos una breve descripción sobre la forma en que son abordados los cuidados paliativos.

5.1. Los CP en el presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer

En el anexo correspondiente al Ministerio de Salud (Planilla de la Jurisdicción 80) no encontramos referencias a los cuidados paliativos ni a la ley 27.678. Las referencias al tema se encuentran dentro del Presupuesto del Instituto Nacional del Cáncer (INC - Entidad 915). Allí se encuentra radicado el Programa Nacional de Cuidados Paliativos creado por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación.

En concreto, se afirma: "dentro de la línea de acción de cobertura, también se desempeña el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, que además de su competencia en la capacitación y formación de recursos humanos en la temática, lleva adelante la estrategia de Provisión de Analgésicos Opioides (PrAO), orientada a la provisión continua y distribución adecuada de opioides para el alivio del dolor en pacientes con necesidades paliativas, en todo el territorio nacional".

Luego, entre las metas enunciadas, se señala que se proyecta asistir a 1100 pacientes en la "provisión de analgésicos opioides (PrAO) para cuidados paliativos en cáncer". Cabe señalar que el presupuesto 2024 proponía una meta de 3350 pacientes y que en 2023 la meta habían sido 3096 pacientes.

Los CP aparecen mencionados entre las acciones del Programa 65 titulado “Investigación, prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer”.

En relación al presupuesto 2024, ya no se mencionan las acciones que se impulsan en relación a los CP.

5.2. Análisis crítico del presupuesto a la luz de las normas vigentes

Como dije el año pasado, haciendo un balance de este presupuesto podemos decir:

- Hay una significativa disminución en el número de pacientes que se proyecta asistir con el programa de analgésicos opiodes.
- No hay referencias a la ley 27678 que en su artículo 8 dispone: “Artículo 8º- Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo”.
- Como sucedió en años anteriores, los CP a nivel nacional aparecen vinculados con el paciente oncológico y no se vislumbran -en el presupuesto- definiciones sobre las estrategias para alcanzar a los no oncológicos. Recordemos que en el Decreto 311/2023 reglamentario de la ley se afirma: “art. 6. Funciones de la autoridad de aplicación: ... m) El PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (PNCP), existente a cargo del INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER, articulará con la Autoridad de Aplicación las acciones orientadas a las pacientes oncológicas y los pacientes oncológicos. La Autoridad de Aplicación, a través de sus áreas competentes, articulará las acciones orientadas a las pacientes no oncológicas y los pacientes no oncológicos”. El Presupuesto no refleja ninguna acción, de forma explícita, para cumplir con esa tarea.
- Al igual que sucedió en 2024, no se advierte en el proyecto de presupuesto cómo se actuará para la creación de servicios y nuevos cargos específicamente destinados a cubrir las necesidades de equipos que existen en cada jurisdicción. En este punto, es clave la articulación entre la Nación y las provincias y también entre los distintos sectores del sistema de salud.

Fuente: <https://www.economia.gob.ar/onp/presupuestos/2025>

<https://www.economia.gob.ar/onp/documentos/presutexto/proy2025/jurent/pdf/P25E915.pdf>

6. Uruguay aprueba ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, Jorge Nicolás, “Uruguay aprueba ley de cuidados paliativos”, El Derecho - Diario, Tomo 303, 08-09-2023, Cita Digital: ED-IV-DCCCXIII-13

El 1 de agosto de 2023 el Senado de Uruguay aprobó la ley de cuidados paliativos (CP) que “tiene por objeto garantizar el derecho a recibir cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1º, a sus familiares y cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica y social, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto” (art. 2).

La ley consta de 10 artículos y había sido aprobada por la Cámara de Representantes el 14 de diciembre de 2021.

En su primer artículo, se declara a los CP como un derecho: “Declárase el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital” (art. 1).

En el art. 3 se fijan los cometidos de la ley, que son: “A) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono. B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas. C) Promover el bienestar de familiares y cuidadores, incluyendo la atención al duelo. D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones. E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención”.

En función de esos objetivos, el art. 4 establece los deberes de “todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud” entre los que se encuentran brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución, asegurar la difusión del derecho a los CP, garantizar procedimientos de ingreso a la atención paliativa que sean sencillos y rápidos, contar con profesionales y equipos, brindar asistencia en los distintos ámbitos (internación, ambulatorio, domiciliaria, telefónica y otros), asegurar la continuidad asistencial y brindar asistencia de duelo.

En el art. 5 se precisan los principios que rigen la asistencia en el proceso de final de la vida. Entre esos principios, se expresa el acceso universal a la asistencia paliativa integral, el derecho a ser tratado conforme a la dignidad inherente de toda persona, el derecho a que no se practiquen sobre su persona actos médicos contrarios a su integridad física o mental, el derecho al control evolutivo, el derecho a ser informado, el respeto a la planificación de decisiones anticipadas, el deber del equipo médico de evitar la obstinación terapéutica, el derecho a recibir atención integral y el acceso a la sedación paliativa.

En ese art. 5, el inciso C reitera “El derecho a morir dignamente entendiendo dentro de este concepto el morir en forma natural y en paz, sin dolor, y con pleno respeto de todos los demás derechos relativos a la dignidad de la persona establecidos en el Capítulo IV de la Ley N° 18.335, de 15 de agosto de 2008”. La expresión “morir en forma natural” debe entenderse como excluyendo a la eutanasia. En tal sentido, en el capítulo IV de esa ley, el art. 17 dispone: “Todo paciente tiene derecho a un trato respetuoso y digno. Este derecho incluye, entre otros, a: ... D) Morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica), con excepción de lo dispuesto en la Ley N° 14.005, de 17 de agosto de 1971, y sus modificativas”.

Sobre la sedación paliativa, el art. 5 señala: “Se entiende por sedación paliativa la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios”. En caso que no haya el paciente dejado consentimiento expreso o delegado, “puede aceptarse el consentimiento implícito” (art. 5). “En este caso, se atenderá especialmente a que la sedación sea en exclusivo beneficio del paciente de conformidad con las pautas éticas-profesionales, se considerará que es derecho del paciente vivir su muerte conscientemente y deberá contarse con el consentimiento informado de los familiares” (art. 5).

El art. 6 se refiere al derecho a la información y el art. 7 al derecho a una asistencia integral, precoz y continua. El art. 8 establece los deberes de los prestadores de salud en relación a los recursos humanos necesarios para conformar equipos de cuidados paliativos especializados y específicos para niños y adultos y el art. 9 se refiere a los recursos materiales. Finalmente, el art. 10 señala que el Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la ley.

Comentando la ley, el Dr. Miguel Pastorino afirmó: “Si bien nuestro país tiene la mejor cobertura de Cuidados Paliativos de América Latina, con esta aprobación se convierte en un país que reconoce el derecho de todas las personas a acceder a cuidados paliativos cuando lo necesiten, ya sea por enfermedades crónicas o que amenacen su vida. El proyecto de Ley fue impulsado por la Sociedad de Medicina y Cuidados Paliativos, con un respaldo unánime de sociedades médicas, de la academia y de diversas organizaciones sociales. Tanto el MSP como ASSE también destacaron su acuerdo con el proyecto y la importancia de aprobarlo. Y las preguntas que surgen después de tener una Ley tan esperada y apoyada por legisladores de todos los partidos son: ¿qué sigue? ¿cómo nos aseguraremos de que efectivamente el 100% de los uruguayos cuente con atención paliativa de calidad? Esto claramente no lo asegura el texto de la Ley, habrá que esperar a su reglamentación y que exista voluntad política y recursos disponibles para hacerlo posible”.

Fuente: <https://parlamento.gub.uy/documentosyleyes/ficha-asunto/152965>

<https://parlamento.gub.uy/documentosleyes/documentos/diarios-de-sesion/6358/IMG>

<http://semanariovoces.com/ley-de-cuidados-paliativos-y-ahora-que-por-miguel-pastorino/>

7. Paraguay sanciona ley de cuidados paliativos

Autor: Jorge Nicolás Lafferriere

Publicado como Lafferriere, J.N. (2024), "Paraguay sanciona ley de cuidados paliativos", El Derecho - Diario, Tomo 309, 29-11-2024, Cita Digital: ED-V-CMXXV-411

El 11 de octubre de 2024 se publicó en la Gaceta Oficial de Paraguay la ley 7340 de Cuidados Paliativos, que tiene por objeto "garantizar los derechos de los pacientes a recibir prestaciones integrales de cuidados paliativos en sus distintas modalidades desde el momento del diagnóstico y durante toda la evolución de la enfermedad hasta el final de la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento a través de la identificación temprana; así como del acompañamiento integral a sus respectivas familias" (art. 1).

La ley fue aprobada por la Cámara de Senadores el 17 de julio de 2024 y por la Cámara de Diputados el 3 de septiembre de 2024 y tiene 17 artículos. En el art. 2 se afirma que la ley tiene como "fin específico salvaguardar la dignidad de los pacientes que requieren cuidados paliativos y de sus familias, para garantizar la calidad de vida con un enfoque interdisciplinario, dando a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo".

La estructura de la ley se puede analizar a la luz de sus cuatro objetivos.

7.1. Estrategia de atención en CP

El primero es "desarrollar una estrategia de atención interdisciplinaria centrada en la persona, que contemple las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que requieren cuidados paliativos y la de sus familias" (art. 3.a). Esta norma resulta convergente con las tendencias a no limitar los CP al paciente sino también a extenderlos a su familia, a fomentar la atención interdisciplinaria y a adoptar una noción amplia de dolor, que no se limite a lo físico. Ello puede verse cotejado con el art. 4 cuando define a los CP como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes sean adultos y niños y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual". La ley determina que la autoridad de aplicación es el Ministerio de Salud, quien deberá: "a) Diseñar, desarrollar e implementar acciones integradas en un modelo de atención de cuidados paliativos que contemple el acceso

oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal hasta las personas mayores, y en los distintos niveles y modalidades de atención, incluyendo el domicilio” y “b) Elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos de conformidad a las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia” (art. 12).

En este punto también parece oportuno señalar que la ley no limita los CP al paciente en situación terminal, sino que se refiere a las enfermedades crónicas avanzadas: “Enfermedad crónica avanzada: enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo” (art. 4). Además, se debe interpretar, por la forma en que aparecen redactados los artículos de la norma, que se apunta a quienes tengan enfermedades crónicas avanzadas o requieran CP (arts. 7 y 8).

7.2. Acceso a tratamientos

El segundo objetivo es “Garantizar el acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles, basados en la evidencia científica y aprobados en el país para la atención paliativa” (art. 3.b).

En esta línea, el art. 5 enfatiza la garantía de prestación integral de los CP a toda la población, según los recursos disponibles por el Estado Paraguayo. Por su parte, los artículos 13 y 14 se refieren al financiamiento de la ley en el Presupuesto General de la Nación y a la aplicación progresiva para garantizar la disponibilidad, accesibilidad y distribución de medicamentos esenciales a toda la población. En el mismo sentido de “cobertura progresiva” encontramos el art. 15 que dispone: “Los medicamentos serán de acceso inmediato para los enfermos. La cobertura se ampliará en forma gradual, progresiva y subsiguiente, en cada ejercicio fiscal posterior a la promulgación de la presente ley, hasta llegar a todo el territorio nacional, en un plazo no mayor de 5 (cinco) años”.

7.3. Derechos del paciente

El tercer objetivo de la ley es: “Respetar el derecho del paciente a recibir o rechazar el tratamiento propuesto. A dicho efecto deberá otorgar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida” (art. 3.c).

En tal sentido, el art. 4 define “consentimiento informado”. Se regula la “autonomía” del paciente para decidir sobre tratamientos y cuidados (art. 6), los supuestos en que actúa un representante (art. 6) y la excepción de intervención médica (art. 7). Se regulan los derechos de los pacientes (art. 8) y las obligaciones de los especialistas prestadores del servicio en el Sistema Nacional de Salud (art. 10). El art. 11 se refiere a un supuesto especial: “Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos a un paciente en situación de enfermedad crónica avanzada o que requiere cuidados paliativos, aun cuando con ello se pierda estado de alerta, siempre y cuando se suministren dichos fármacos con el objeto de controlar síntomas

refractarios". Entre los deberes de la autoridad de aplicación se encuentra el de "elaborar y difundir materiales accesibles de comunicación y capacitación orientados a la sensibilización sobre los derechos de las personas a recibir cuidados paliativos y a instalar el enfoque integral que estos promueven" (art. 12.f).

7.4. Promover la formación profesional

El cuarto objetivo de la ley es "promover la formación profesional de grado y posgrado, la educación continua y la investigación en cuidados paliativos" (art. 3.d).

En función de ello, el art. 9 establece que "Formación y capacitación. Incentivar la formación, capacitación continua y permanente de recursos humanos especializados y la cultura de investigación en cuidados paliativos para todos los niveles de atención, con énfasis en enfoques interdisciplinarios y centrados en el paciente". Por su parte, el art. 12 señala como deberes de la autoridad de aplicación: "c) Articular con los órganos correspondientes la formación de los recursos humanos en cuidados paliativos. d) La formación de los recursos humanos en cuidados paliativos y del voluntariado lo propiciará el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social quien establecerá, en la reglamentación, acorde a las normas vigentes de la Educación Superior, así como la modalidad y los requisitos para su acreditación. Se procurará que contenidos básicos de cuidados paliativos estén incluidos en todas las mallas curriculares del área de salud. e) Promover y apoyar la investigación científica en cuidados paliativos".