

Presentación

Por Jorge Nicolás Lafferriere

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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