

Vulnerabilidad en el final de la vida humana. Leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos

Silvia Marrama¹

Publicado en Revista Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética. Edit. Erreius. Dir. Jorge Berbere Delgado.

Abril 2022.

1. Introducción
2. Vulnerabilidad en el final de la vida humana
3. Legislación sobre cuidados paliativos
 - 3.1. Algunas leyes provinciales (en orden cronológico de sanción)
 - 3.1.1. Ley básica de salud de CABA
 - 3.1.2. Ley bonaerense de cuidados paliativos
 - 3.1.3. La ley cordobesa de cuidados paliativos
 - 3.1.4. Ley de creación del Servicio de Cuidados Paliativos de Misiones
 - 3.1.5. Los cuidados paliativos en Entre Ríos
 - 3.1.6. Ley santafesina de cuidados paliativos
 - 3.1.7. Sistema Provincial de Cuidados Paliativos de Chaco
 - 3.1.8. Programa Provincial de Cuidados Paliativos de La Rioja
 - 3.1.9. Ley de creación del sistema de cuidados paliativos en Catamarca
 - 3.1.10. Programa Provincial de Cuidados Paliativos de San Juan
 - 3.2. Normas nacionales sobre cuidados paliativos
 - 3.2.1. Normas emanadas del Poder Ejecutivo Nacional
 - 3.2.2. Legislación nacional sobre cuidados paliativos
 - 3.2.2.1. Proyecto de ley nacional
4. Conclusiones

1. Introducción

Las personas que atraviesan la etapa final de su vida son personas en situación de vulnerabilidad. En aquellos casos en que las personas se encuentran enfermas o tienen avanzada edad, los cuidados paliativos son la respuesta adecuada a su situación, dado que brindan acompañamiento a la persona en su integridad bio-psico-social y espiritual, y a su familia, incluso en la etapa del duelo. La integralidad del abordaje conlleva la conformación de equipos multidisciplinarios que incluyan a médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y ministros de diversos cultos, para garantizar la dignidad y derechos fundamentales de la persona y su familia.

Si bien algunas provincias argentinas cuentan con leyes sobre cuidados paliativos, no existe una ley específica a nivel nacional. En tal sentido, un valioso proyecto de ley nacional (N° S-3316-19), de autoría del Senador Mario Fiad, cuenta con media sanción del Senado, y se encuentra en

¹ Abogada-Mediadora, Doctora en Ciencias Jurídicas, Magister en Desarrollo Humano, Profesora Superior en Abogacía, Especialista en Derecho Tributario. Especialista en Gestión de Bibliotecas. Miembro del Instituto de Bioética de la Academia Nacional de Ciencias Morales y Políticas. Investigadora categorizada conforme “Programa de incentivos a docentes investigadores Dec. 2427/93”. Profesora asociada ordinaria a cargo de la cátedra de Derecho Público y Privado en la Universidad Autónoma de Entre Ríos (UADER). Profesora adjunta ordinaria en la cátedra de Política y Legislación Agraria (UNER). Profesora en la Especialización en Derecho de Familia y en la Maestría de Derecho Tributario en la Pontificia Universidad Católica Argentina “Santa María de los Buenos Aires” (PUCA). Directora de Tesis y miembro de tribunales de evaluación de Tesis de Grado, Postgrado y Doctorado. Autora de un libro y coautora en diversas obras colectivas. Autora de numerosos artículos y notas a fallo. ORCID ID <http://orcid.org/0000-0002-2473-6448>

estudio² en la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados.

2. Vulnerabilidad en el final de la vida humana

El vulnerable es el *pasible*, es decir, aquel que puede o es capaz de padecer un daño. Y por ello el ordenamiento jurídico debe tutelarlos en determinadas circunstancias.

“La vulnerabilidad *proyecta al futuro una eventualidad por la que se exige al derecho un resguardo presente, actual*”. “El concepto de “vulnerabilidad” le da al derecho la potestad de anticiparse y prevenir, organizar alternativas para que antes de que esa persona sea dañada, ese daño pueda ser prevenido o evitado. Es decir, el concepto de vulnerabilidad nos mune de un instrumento con el cual podemos prevenir y anticipar la vulneración de derechos”³.

En un trabajo referido a las situaciones de vulnerabilidad, sostuve que cada persona es única e irreplicable, y que toda persona puede ser vulnerable en alguna circunstancia o aspecto de su vida, dado que la vulnerabilidad es intrínseca al ser humano, y radica en su imperfección y finitud. Y que, ante esta realidad, cabe esbozar un concepto o, al menos, algunos parámetros que permitan definir al vulnerable⁴.

Tal como explica la Dra. Basset en la Presentación de la medulosa obra colectiva sobre el tema, que dirigió en 2017, las *razones empíricas de vulnerabilidad* pueden surgir de diversos factores. Por una parte existen factores estructurales o circunstanciales, v.gr. las mujeres, especialmente durante el embarazo; la pobreza; las personas que tienen una posición minoritaria en una sociedad dada y que por lo tanto arriesgan un tratamiento discriminatorio (orientación sexual, elección sexual, las etnias indígenas, a veces grupos religiosos); los migrantes. Por otra, se cuentan factores personales tales como la edad (el niño, el adulto mayor); la integridad psíquica (salud mental, discapacidad), y la integridad física, relacionada con la discapacidad física, la enfermedad, o la causal que me convoca en estas líneas: el final de la vida humana⁵.

Las personas en situación de vulnerabilidad se encuentran contempladas en diversas normas argentinas.

La reforma constitucional de 1994 estableció en el art. 75 inc. 23 CN medidas de acción positiva para garantizar la igualdad real de posibilidades y de trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos de determinadas personas vulnerables, que enumera: “los niños, las mujeres, los ancianos y las personas con discapacidad”. Además, existen diversas disposiciones referidas a personas en condición de vulnerabilidad dispersas en el Código Civil y Comercial, entre otras normas infraconstitucionales. Por su parte, la última actualización de las Reglas de Brasilia⁶ introduce en el punto 3 un nuevo concepto de vulnerabilidad, que incluye a grupos de personas y se refiere a las limitaciones o falta de desarrollo de sus capacidades “para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico”⁷. Asimismo enuncia

2 A la fecha de redacción de este trabajo, 01/03/2022.

3 Cfr. Basset, U. (Dir). Tratado de vulnerabilidad, 1a. ed.. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: La Ley, 2017. Pág. XLV-XLVI. En el tema de la vulnerabilidad, es obligada la remisión a este tratado, que abarca un meduloso estudio sobre el concepto de vulnerabilidad y su relación con los menores de edad y con las personas mayores de edad -entre ellas, las personas con discapacidad y los adultos mayores-, y diversos ejes transversales de vulnerabilidad.

4 Cfr. Marrama, S. El acceso a la justicia de personas en condición de vulnerabilidad [en línea]. El Derecho. Diario. 2019, 282. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11283>

Marrama, S. E. La vulnerabilidad de algunas personas con discapacidad por autismo en la pandemia de COVID-19 [en línea]. Microjuris, 10 de mayo 2021. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/12194>

5 Cfr. Basset, U. (Dir). Tratado de vulnerabilidad, 1a. ed.. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: La Ley, 2017. Pág. XLVI-XLVII.

6 Cfr. Asamblea Plenaria de la XIX edición de la Cumbre Judicial Iberoamericana en abril de 2018, en la ciudad de San Francisco de Quito, república de Ecuador, disponible en <file:///G:/O/PROCESAL/Acceso%20a%20la%20J/CIEN%20REGLAS%20DE%20BRASILIA%20act%20abril%202018%20XIX%20Cumbre%20SF%20de%20Quito.pdf>

Fecha de consulta: 01/04/2019.

7 “(3) Una persona o **grupo** de personas se encuentran en condición de vulnerabilidad, cuando su **capacidad** para prevenir, resistir o sobreponerse a un impacto que les sitúe en situación de riesgo, no está desarrollada o se encuentra

nuevas causas de vulnerabilidad: a la edad, discapacidad, pertenencia a comunidades indígenas, victimización, migración, condición de refugio, desplazamiento interno, pobreza, género, orientación sexual e identidad de género, y privación de la libertad, se añade la pertenencia “a otras diversidades étnicas – culturales, entre ellas las personas afrodescendientes”⁸. Debe celebrarse la proliferación de normas, programas y publicaciones de doctrina referidas a las causas de vulnerabilidad por edad, sexo⁹, discapacidad¹⁰, victimización¹¹, migración¹², privación de la libertad, pobreza, entre otras¹³.

El acompañamiento de la vulnerabilidad en el final de la vida exige un abordaje multidisciplinario. Es una de las etapas de la vida en la que la persona se enfrenta con mayor claridad y crudeza a su propia finitud. Con magistral pluma, Philippe Malaurie escribe: “En las antiguas casas de paisanos del sudeste francés, se pueden ver algunos viejos relojes solares con una inscripción latina: *vulnerant omnes, ultima nequit*: todas las horas nos hieren, la última nos mata. Lo que se aplica a la vejez, pero a tantas otras fragilidades también. Somos seres frágiles: la protección y el acompañamiento de las personas vulnerables nos encamina a todos a la muerte. He aquí la enseñanza del sol y de su reloj solar”.

La persona en la etapa final de su vida es vulnerable, y desde un punto de vista médico, psicológico y espiritual, considero que el modo correspondiente y adecuado de acompañarla ante la edad avanzada o la enfermedad incurable son los cuidados paliativos.

La etimología del término “acompañamiento” remite al latín. La palabra “acompañamiento” deriva de “compañero”, que a su vez tiene origen en las palabras *panis* (pan) y *cum* (con): el que comparte su ración de pan¹⁴.

Dadas las particularidades de esta etapa final de la vida, entiendo que si bien existen algunas leyes provinciales y normas nacionales referidas al tema, el acompañamiento mediante cuidados paliativos debe ser tratado por una ley nacional específica.

3. Legislación sobre cuidados paliativos

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica recoge en 2012 un estudio descriptivo de análisis comparativo de datos y/o estimaciones sobre el desarrollo de servicios e iniciativas de cuidados paliativos en la región. El Atlas menciona que los cuidados paliativos se iniciaron a principios de la década de 1980 con la creación del Dr. Tiberio Álvarez de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín (Colombia) y la prestación de cuidados domiciliarios del Dr. Roberto Wenk en San Nicolás (Argentina). Concluye que el desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica ha sido errático y sin un patrón definido, y que a pesar de los grandes esfuerzos de los paliativistas, la mayoría de la población sigue encontrándose sin cobertura¹⁵.

limitada por circunstancias diversas, para ejercitar con plenitud ante el sistema de justicia los derechos reconocidos por el ordenamiento jurídico”. El resaltado me pertenece, y corresponde a las modificaciones introducidas en 2018.

8 Esta inclusión de las diversidades étnicas y culturales se amplía en el punto 9.

9 Cfr. Ley 26.485 de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales.

10 Cfr. CIDH, “Furlán y familiares contra República Argentina”, 31/08/2012. Cfr. SEDA, Juan A. Discapacidad y derechos: impacto de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Prólogo de Leandro Vergara. 1a ed.. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Editorial Jusbaire, 2017. Pág. 159-162.

11 Cfr. Ley 27.372 de Derechos y Garantías de las Personas Víctimas de Delitos. Decreto Reglamentario N° 421/2018 Creación del Observatorio de Víctimas de Delitos.

12 Cfr. Ley 26.202 Convención Internacional sobre la Protección de todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares.

13 Cfr. Marrama, S. El acceso a la justicia de personas en condición de vulnerabilidad [en línea]. El Derecho. Diario. 2019, 282. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11283>

Marrama, S. E. La vulnerabilidad de algunas personas con discapacidad por autismo en la pandemia de COVID-19 [en línea]. Microjuris, 10 de mayo 2021. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/12194>

14 Cfr. Malaurie, P. Prefacio, en Basset, U. (Dir). Tratado de vulnerabilidad, 1a. ed.. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: La Ley, 2017. Pág. XLI.

15 Cfr. AAVV, Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, IAHP Press, 2012. Pág. 6 Disponible en:

La 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en Ginebra del 19 al 24 de mayo de 2014, adoptó la resolución WHA67.19, titulada “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”. En la referida resolución, previo análisis del informe A67/31, la asamblea reconoció la limitada disponibilidad de servicios de cuidados paliativos en buena parte del mundo, así como el enorme sufrimiento evitable de millones de pacientes y sus familias, y enfatizó en la necesidad de crear o reforzar sistemas de salud que incluyan la asistencia paliativa como componente integral del tratamiento de las personas en la totalidad del proceso asistencial.

En consecuencia, la Asamblea instó a los Estados Miembros a que formulen, refuercen y apliquen políticas de cuidados paliativos, “con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal”¹⁶.

Los cuidados paliativos son una exigencia que emerge de la dignidad intrínseca de todo enfermo incurable y de toda persona que los necesite para atravesar la fase final de su vida. Argentina tiene una grave deuda social y sanitaria pendiente en esta materia, que podría cumplirse mediante la sanción de una adecuada y específica norma nacional.

3.1. Algunas leyes provinciales (en orden cronológico de sanción)

3.1.1. Ley básica de salud de CABA

La ley básica de salud H N° 153/1999 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA)¹⁷, publicada en el Boletín Oficial el 28 de mayo de 1999, cuenta con 48 artículos. La ley tiene por objeto garantizar el derecho a la salud integral, mediante la regulación y ordenamiento de todas las acciones conducentes a tal fin (cfr. art. 2). En el art. 4° enumera los derechos de todas las personas en su relación con el sistema de salud y con los servicios de atención. Su inc. 1. prevé: “En el caso de enfermedades terminales, atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento”.

3.1.2. Ley bonaerense de cuidados paliativos

La ley de la provincia de Buenos Aires N° 12.347, sancionada el 03/11/1999, promulgada el 07/12/1999 y publicada en el Boletín Oficial provincial el 21/12/1999¹⁸, cuenta con siete artículos y uno de forma.

Esta norma crea en el ámbito del Ministerio de Salud de la provincia de Buenos Aires la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos" con el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes hospitalizados y ambulatorios que no responden a los tratamientos curativos (cfr. art. 1).

La integración de la comisión cuenta con representantes del Ministerio de Salud, de la Universidad Nacional de La Plata, del Colegio de Médicos de la provincia y de la Federación Médica de la Provincia de Buenos Aires (FEMEBA), y entre sus atribuciones se cuentan las de proponer programas de cuidados paliativos y definir los estándares de eficacia y eficiencia que

<https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf>
Fecha de consulta: 01/03/2022.

16 Cfr. 67.^a Asamblea Mundial de la Salud, celebrada en Ginebra del 19 al 24 de mayo de 2014, WHA67/2014/REC/1. Pág. 38-43. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf?ua=1
Fecha de consulta: 01/03/2022.

17 Cfr. Ley H N° 153/1999 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/provincial/ley-153-123456789-0abc-defg-351-0000xvorpyel/actualizacion>
Fecha de consulta: 01/03/2022.

18 Cfr. Ley N° 12.347/1999 de la Provincia de Buenos Aires. Cita digital: TR LALEY AR/LCON/3HZY.

permitan la autoevaluación y la valuación externa de los mismos; promover la enseñanza universitaria y la formación y entrenamiento de equipos interdisciplinarios de cuidados paliativos (cfr. arts. 2 y 3).

3.1.3. La ley cordobesa de cuidados paliativos

La legislatura de la provincia de Córdoba sancionó la ley N° 9021 de cuidados paliativos en el año 2002. La ley cuenta con 8 artículos y uno de forma, y fue promulgada mediante Decreto N° 1110/2002, con excepción de sus arts. 6 y 8 que fueron vetados¹⁹.

La ley N° 9021/2002 crea en el ámbito del Ministerio de Salud, el “Programa asistencial de cuidados paliativos y tratamiento del dolor”, de organización interdisciplinaria, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes de los hospitales públicos provinciales que se encuentren afectados por enfermedades “potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables, como así también de aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen” (cfr. art. 2).

Los objetivos del programa se enuncian en el art. 2 y son: “a) Promover el bienestar y la calidad de vida del paciente y de su familia o entorno afectivo, eliminando o aliviando el dolor y la sintomatología de la enfermedad, según el caso, dentro de las condiciones que la evolución de la misma permita. b) Reafirmar el absoluto respeto por la vida, aún en trance de enfermedad terminal. c) Propiciar acciones de cuidado paliativo que no aceleren la muerte, ni tampoco la retrasen artificialmente. d) Extender la asistencia hospitalaria de Cuidados Paliativos al ámbito domiciliario de los pacientes”.

Las principales funciones del Ministerio de Salud provincial, en su carácter de Autoridad de Aplicación de la ley, son: a) elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de las unidades de cuidados paliativos; organizar y controlar el funcionamiento en red de estas unidades (la creación de las unidades está prevista en el art. 4, se definen como interdisciplinarias en el art. 5, y sus funciones se detallan en el art. 6); b) promover el desarrollo de técnicas de cuidados paliativos y medicina del dolor, y fomentar su aprendizaje mediante capacitación de recursos humanos; y c) evaluar el uso de nuevas tecnologías de cuidados paliativos.

A mi juicio, ante los proyectos de ley que promueven la eutanasia, en trámite en el Congreso de la Nación, el art. 2 de esta ley provincial se erige como una más de las tantas vallas normativas a su sanción existentes en Argentina.

3.1.4. Ley de creación del Servicio de Cuidados Paliativos de Misiones

La ley XVII - N° 53 (antes ley N° 4727) de la provincia de Misiones²⁰ se sancionó el 08/09/2006, se promulgó el 05/10/2006 y fue publicada en el Boletín Oficial el 09/10/2006. Esta ley instrumenta el Servicio de Cuidados Paliativos (cfr. art. 1).

Define los cuidados paliativos de acuerdo con la denominación de la Organización Mundial de la Salud, como aquel “cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias. Se considera paciente en fase terminal, a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo” (cfr. art. 2).

Reconoce en el art. 3 los siguientes principios: “a) la reafirmación de la importancia de la vida, aún en la etapa terminal; b) el reconocimiento de cuidados paliativos como derecho humano; c) el respeto de la voluntad del paciente a recibir o rechazar asistencia espiritual”. A la par, establece los objetivos y bases de la terapéutica paliativa (cfr. art. 4).

Asimismo crea la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos (cfr. art. 6), determinando su

19 Cfr. Ley N° 9021/2002 de la Provincia de Córdoba, sancionada el 29/05/2002, publicada en el Boletín Oficial Provincial (en adelante, B.O.P.) el 29/08/2002. Cita digital: Id SAIJ: LPO0009021.

20 Cfr. Ley XVII - N° 53 de la Provincia de Misiones. Disponible en: <http://digestomisiones.gob.ar/uploads/documentos/leyes/LEY%20XVII%20-%20N%2053.pdf> Fecha de consulta: 01/03/2022.

integración y atribuciones.

Por último crea en el art. 11 un fondo especial administrado por la autoridad de aplicación de la ley, que es el Ministerio de Salud Provincial (cfr. art. 9) para afrontar los gastos de implementación de la ley, además de la imputación de los mismos a la partida dispuesta en el art. 10.

Por su parte, la ley provincial N° 4461/2008²¹, publicada en el Boletín Oficial del día 04/11/2008, declara de interés provincial las actividades desarrolladas sobre la prevención, tratamiento, cura y cuidados paliativos del cáncer.

Por último, la provincia de Misiones instituyó el segundo sábado de Octubre de cada año como Día Provincial de los Cuidados Paliativos, mediante ley XVII-N° 149²² del 14/10/2021.

3.1.5. Los cuidados paliativos en Entre Ríos

La ley N° 9977 de la provincia de Entre Ríos, sancionada el 1 de junio de 2010²³, crea el “Programa Provincial de Cuidados paliativos” en el ámbito del Ministerio de Salud provincial (cfr. art. 1), designado por el art. 4 como autoridad de aplicación de la ley.

El art. 2 remite, a los fines de la ley, a la definición de cuidados paliativos de la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS). A la par, los objetivos del programa se fijan en consonancia con los establecidos por el organismo internacional, y son los siguientes: “a) Aliviar el dolor y otros síntomas. b) No prolongar artificialmente ni acortar la vida. c) Dar apoyo psicológico, social y espiritual. d) Reafirmar la importancia de la vida. e) Considerar la muerte como algo natural. f) Proporcionar los sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible. g) Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo”.

Los alcances del programa se fijan en el art. 5 de la ley N° 9977/2010, y se extienden a) a los pacientes que se encuentren internados en hospitales públicos y a los que derivados del hospital público o con alta voluntaria, permanezcan en su domicilio para su mayor bienestar, y b) a la contención y asesoramiento de los familiares de los pacientes.

Este programa tiene la función de elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos, de conformidad con las pautas vigentes en los organismos nacionales e internacionales competentes en la materia, con estándares de eficiencia y eficacia que permitan la evaluación del programa. Los protocolos deberán tender a garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia, mediante la provisión de información y asesoramiento sobre los métodos disponibles, su efectividad, contraindicaciones, ventajas y desventajas y su correcta utilización en el marco de las normas. Asimismo los protocolos deberán prever la capacitación de los equipos interdisciplinarios, definir los componentes del vademécum y equipamiento específico para los cuidados paliativos, centralizar la información y mantener una base de datos actualizada (cfr. art. 6).

Por su parte, en el año 2015 el Decreto N° 2610²⁴ crea el Servicio de Cuidados Paliativos en el Hospital Materno Infantil “San Roque” de Paraná, el cual se encontraba funcionando desde el año 2011 en el nosocomio. En los considerandos del decreto se lee que el Servicio tiene por objetivo “atender a aquellos niños que por diferentes patologías han llegado a una faz terminal sin posibilidades de reaccionar a los tratamientos médicos y atendiendo las exclusivas circunstancias que confluyen en estos pacientes y su grupo familiar, donde es necesario contener el dolor físico, espiritual y afectivo”. Expresamente resalta que “los cuidados paliativos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad del paciente y su familia, incluyendo además un soporte emocional a la familia, a fin de adaptarse durante la enfermedad del paciente y durante el duelo”.

21 Cfr. Ley N° 4461/2008 de la Provincia de Misiones. Disponible en: <https://e-legis-ar.msal.gov.ar/htdocs/legisalud/migration/html/14096.html> Fecha de consulta: 01/03/2022.

22 Cfr. Ley XVII-N° 149 de la Provincia de Misiones. Cita digital: Id SAIJ: LPN1700149.

23 Cfr. Ley N° 9977/2010 de la provincia de Entre Ríos, sancionada el 01/06/2010, promulgada el 07/06/2010, publicada en pág. 1 del Boletín Oficial Provincial (en adelante, B.O.P.) N° 24.554 el 02/08/2010.

24 Cfr. Decreto N° 2610/2015, sancionado el 07/08/2015 y publicado en pág. 2 del B.O.P. N° 25.878 el 25/02/2016.

Cabe asimismo poner de resalto la valiosa labor que en la provincia realiza, desde el año 2008, la Fundación Crisálida, formada inicialmente por un grupo de padres con hijos fallecidos, cuyo fin es “la transformación del dolor en actos de amor”, para que sus hijos “no sean recordados por el dolor que nos causa su ausencia y nos causó la desgarradora e incomprensible partida, sino por los actos de amor que realizamos a diario en su memoria”. La fundación ayuda a niños con diagnóstico de tumor que deben realizar su tratamiento en Buenos Aires y a los adolescentes oncológicos internados en el hospital San Martín de Paraná, como así también a los niños y adolescentes con internación domiciliaria y/o que necesiten de cuidados paliativos²⁵. Les ofrecen a ellos y sus familias contención emocional y espiritual, asesoramiento profesional, legal y todo lo necesario para lograr los mejores resultados durante el tratamiento del niño y/o el adolescente, ayuda que se extiende al finalizar el tratamiento y mientras duran los controles en el nosocomio correspondiente, como así también en la etapa del duelo durante un año. A la par les brindan soporte económico, ayuda para transporte, alojamiento, alimentos, vestimenta medicación, materiales para arreglo/adecuación de viviendas para las familias de escasos recursos o que no tengan cobertura por parte de una obra social.

La fundación se encuentra en la actualidad trabajando para poner en marcha la Sala de Oncología Pediátrica y el primer Hóspice Pediátrico de Latinoamérica, formado por departamentos individuales con espacios verdes, apto para el alojamiento de los niños y sus familias en la última etapa de su vida, salón de usos múltiples, oficina de enfermería y consultorios médicos.

3.1.6. Ley santafesina de cuidados paliativos

La legislatura santafesina sancionó el 25/11/2010 la ley N° 13.166²⁶ de instrumentación de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales. El art. 2 define a los cuidados paliativos como “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”, y al paciente en fase terminal como “aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo”.

En el art. 6 establece la obligatoriedad de la integración interdisciplinaria de los equipos de cuidados paliativos, que deberán conformarse con 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.

El art. 9 de la ley establece que la misma debía ser reglamentada a los 60 días de su promulgación. Sin embargo, la reglamentación se concretó el 09/10/2012 mediante el decreto N° 2777/2012, publicado en el Boletín Oficial el 18/10/2012.

3.1.7. Sistema Provincial de Cuidados Paliativos de Chaco

La ley N° 7129/2012²⁷ de la provincia de Chaco instituye el Sistema Provincial de Cuidados Paliativos (art. 1), sus principios (art. 3), modalidades (cfr. capítulo IV), y su cobertura (cfr. capítulo III). La integración interdisciplinaria de los Equipos de Cuidados Paliativos se prevé en el capítulo VI.

Entiende la ley por cuidados paliativos el abordaje tendiente a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la asistencia activa y total, por parte de un equipo interdisciplinario, cuando la enfermedad del paciente no responde al tratamiento

25 Cfr. Sitio web de la Fundación Crisálida, <https://fundacioncrisalida.org/sobre-crisalida/> Fecha de consulta: 08/02/2022.

26 Cfr. N° 13.166/2010 de la Provincia de Santa Fe. Cita Digital: TR LALEY AR/LEGI/3R8B.

27 Cfr. N° 7129/2012 de la Provincia de Chaco. Cita Digital: TR LALEY AR/LEGI/7A43.

curativo. Este concepto asistencial es aplicable a niños, adolescentes, adultos y ancianos, que padecen enfermedades con estas características (cfr. art. 2).

El capítulo II contiene disposiciones específicas acerca de los cuidados paliativos pediátricos para “niños portadores de enfermedades graves que amenacen la vida y que no responden a los tratamientos de los que dispone la medicina actual” (art. 5 inc. a)).

3.1.8. Programa Provincial de Cuidados Paliativos de La Rioja

La provincia de La Rioja cuenta con un Programa Provincial de Cuidados Paliativos creado mediante Ley N° 9627²⁸, sancionada el 20/11/2014, promulgada el 28/11/2014 y publicada en el Boletín Oficial el 10/02/2015. El programa tiene por objeto garantizar el derecho a los cuidados paliativos a toda persona que padezca una enfermedad amenazante para la vida (art. 1). Según el art. 2, los cuidados paliativos son las prestaciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la detección temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Además define la enfermedad amenazante para la vida como aquella enfermedad sin expectativa de curación y con pronóstico letal en un plazo de tiempo variable.

La ley prevé en su art. 3.4 las siguientes modalidades de atención: a) Internación especializada. b) Ambulatoria. c) Domiciliaria. d) Centro de día y e) Casas de Cuidados Paliativos. Asimismo contempla los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos destinados a brindar alivio del dolor y/o cualquier otro síntoma que produzca sufrimiento al paciente (cfr. art. 3.5).

3.1.9. Ley de creación del sistema de cuidados paliativos en Catamarca

La ley N° 5488²⁹, publicada en el Boletín Oficial el 11 de noviembre de 2016, cuenta con 33 artículos y uno de forma.

La ley tiene por objeto la implementación del Sistema de Cuidados Paliativos en el ámbito de la Provincia de Catamarca para la atención de pacientes que padezcan una enfermedad terminal, procurando su mejor calidad de vida (cfr. art. 1). En su art. 2 la ley define la enfermedad terminal como “todo padecimiento irreversible, progresivo y/o incurable”, y los cuidados paliativos como “la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada, progresiva, incurable, de síntomas múltiples, intensos y cambiantes; que provocan un gran impacto emocional o afectivo en el enfermo con pronóstico de vida limitado”.

A la par, enuncia en el art. 3 las características del sistema que crea -multimodal; interdisciplinario; complementario; solidario- y en el art. 4 los principios en los que deben basarse los cuidados paliativos: a) De reafirmación de la importancia de la vida en todas sus etapas y, especialmente, cuando el final de la misma responde a una enfermedad que excede a los tratamientos curativos; b) De respeto de la voluntad del paciente a elegir; y c) De reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho inalienable de las personas con enfermedades en estado terminal.

Por su parte, el art. 5 enuncia los derechos de la persona necesitada de cuidados paliativos y de su familia, entre los cuales cabe destacar los siguientes: de reconocer a los cuidados paliativos como un derecho humano al que todo ser humano debe tener acceso; de garantía de una atención intraestablecimientos, ambulatoria o domiciliaria que conduzca al alivio del dolor y el padecimiento físico espiritual, psicológico o social en forma integral; a mantener permanentemente una esperanza de vida; a expresar los sentimientos, sufrimientos y emociones ante la potencial muerte; a no morir en soledad; a recibir respuestas honestas; a morir en paz, con afecto y dignamente.

El Sistema Multimodal se describe en el Título II, el Interdisciplinario en el Título III, el

28 Cfr. N° 9627/2014 de la Provincia de La Rioja. Cita Digital: TR LALEY AR/LEGI/876L.

29 Cfr. N° 5488/2016 de la Provincia de Catamarca. Cita Digital: TR LALEY AR/LCON/7B7E.

Solidario en el V y el voluntariado en el VI.

La ley crea en el Título VIII la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos en el ámbito del Ministerio de Salud de la provincia de Catamarca, que formará parte del Sistema Provincial de Cuidados Paliativos, con el objeto de analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo del sistema.

3.1.10. Programa Provincial de Cuidados Paliativos de San Juan

La legislatura de la provincia de San Juan creó mediante Ley N° 1960-Q³⁰ el Programa Provincial de Cuidados Paliativos el 19/09/2019. La ley cuenta sólo con 4 artículos y uno de forma.

El objetivo del Programa Provincial de Cuidados Paliativos será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral de pacientes asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia, con enfermedades que amenazan o limitan la vida (art. 2), y sus funciones son: proponer estándares de eficiencia y eficacia que permitan la evaluación del programa; garantizar la atención domiciliaria y hospitalaria del paciente y su familia; informar y asesorar sobre los métodos disponibles, su efectividad, contraindicaciones, ventajas y desventajas y su correcta utilización en el marco de las normas; capacitar a los equipos interdisciplinarios; definir los componentes del vademécum y equipamiento específico para cuidados paliativos y centralizar la información y mantener una base de datos actualizada (art. 3).

El Ministerio de Salud Pública -autoridad de aplicación de la ley-, es el encargado de elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de los cuidados paliativos (art. 4).

3.2. Normas nacionales sobre cuidados paliativos

No existe una ley nacional específica sobre cuidados paliativos. Entre las normas nacionales que tratan el tema, pueden mencionarse las siguientes:

3.2.1. Normas emanadas del Poder Ejecutivo Nacional

El Poder Ejecutivo Nacional, desde 1991 -año en que se aprobó el Subprograma Nacional de Control del Dolor y Cuidados Paliativos³¹ dependiente del Ministerio de Salud de la Nación (en adelante, MS)-, ha emitido diversas normas sobre el tema.

A partir del año 2002, está contemplada la cobertura integral de los cuidados paliativos en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia.

Cabe recordar que el Programa Médico Obligatorio (PMO) fue creado mediante Resolución N° 939/00 MS, y sus efectos fueron suspendidos por el art. 5 de la Resolución N° 201/2002 MS³², actualmente vigente, que crea el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMOE).

La Resolución N° 201/2002 MS comprende 4 anexos: el Anexo I determina la cobertura básica que brindarán los Agentes del Seguro de Salud, el Anexo II detalla el catálogo de prestaciones cubiertas, el Anexo III contiene un formulario terapéutico y el IV contempla un listado de medicamentos y precios de referencia.

Este PMOE incluye en el Anexo I la cobertura integral gratuita de los cuidados paliativos, con las siguientes condiciones: “8. Otras coberturas. 8.1. El cuidado paliativo es la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa de vida del paciente no supera el lapso de 6 meses, por no responder al tratamiento curativo que le fue impuesto. Los

³⁰ Cfr. N° 1960 Q/2019 de la Provincia de San Juan. Cita Digital: [TR LALEY AR/LEGI/9WDW](https://www.argentina.gob.ar/legislacion/leyes/1960-q)

³¹ Cfr. AAVV, Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, IAHP Press, 2012. Pág. 28. Disponible en: <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34465/1/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20de%20Latinoamerica.pdf> Fecha de consulta: 01/03/2022.

³² Cfr. Resolución N° 201/2002 MS, 19/04/2002, Disponible en: <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/resoluci%C3%B3n-201-2002-73649/texto> Fecha de consulta: 01/03/2022.

objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente. La cobertura estará dada en función del marco general que marca el PMO, es decir que los Agentes del Seguro se encuentran obligados a brindar las prestaciones que se mencionan en los Anexos II y III con un 100% de cobertura”.

En 2016, la Resolución N° 357/2016 MS actualiza las directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos, mientras que la Resolución N° 1253-E/2016 MS crea el Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

3.2.2. Legislación nacional sobre cuidados paliativos

Por su parte, el Congreso de la Nación sancionó en el año 2012 la Ley N° 26.742³³, reglamentada por el Decreto N° 1089/2012. El art. 5 de la ley menciona los cuidados paliativos al definir el consentimiento informado como una declaración de voluntad suficiente que debe ser emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada con respecto a, entre otras cuestiones, “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento” (cfr. inc. h).

El Código Civil y Comercial contempla los cuidados paliativos en el art. 59 inc. h), al referirse al consentimiento informado, que comprende la provisión de información respecto de: “h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”.

3.2.2.1. Proyecto de ley nacional

Ante la inexistencia de una ley nacional integral específica sobre cuidados paliativos, cobra valor el proyecto de ley N° S-3316-19, de autoría del Senador Mario Fiad, al que me he referido brevemente en otra publicación³⁴.

El proyecto de ley N° S-3316-19 menciona como antecedentes a los proyectos N° 0061-S-17 (de creación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, presentado por las Senadoras Fellner, García Larraburu y Gimenez) y el N° 1667-S-17 (de autoría de la Senadora Negre de Alonso, que promueve la implementación de un Sistema Nacional de Cuidados Paliativos), a la par que refiere que “ambas iniciativas fueron tratadas, unificadas en un dictamen de comisión que recibió sanción por parte de este Cuerpo, habiendo sido girado a la Cámara de Diputados para su tratamiento, sin que hasta la fecha, la Cámara revisora haya abordado el tema y encontrándose próximo a perder estado parlamentario”.

El proyecto del Dr. Fiad, que cuenta con 10 artículos y uno de forma, fue girado en 2019 a las comisiones de Salud y de Presupuesto y Hacienda, y obtuvo media sanción del Senado el 15 de octubre de 2020³⁵, sin que, al 01/03/2022 -fecha de redacción de este artículo-, haya finalizado su estudio por parte de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados, corriendo el riesgo de seguir la misma suerte de los proyectos antecedentes.

El proyecto sancionado por el Senado en octubre de 2019 establece en el artículo 1 que su 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.

El art. 2 establece los objetivos de la ley, que son el desarrollo de una estrategia de atención interdisciplinaria, centrada en la persona, de las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales de los pacientes que padecen enfermedades amenazantes y/o limitantes para la vida (inc. a). El proyecto original contenía previsiones más amplias, incluyendo también las

33 Un comentario a la ley puede leerse en Marrama, S. E. La Ley 26.742 y su interpretación a la luz de un reciente fallo de la Corte Suprema de Justicia de la Nación [en línea] El Derecho. 2012, 248 (802). Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/11294>

34 Cfr. Marrama, S. Proyectos de ley sobre cuidados paliativos [en línea]. MicroJuris Salud y Derecho. 18/02/2022 Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/handle/123456789/13472>

35 Cfr. Información disponible en <https://www.senado.gov.ar/parlamentario/comisiones/verExp/3316.19/S/PL> Fecha de consulta: 01/03/2022.

enfermedades crónicas, progresivas, avanzadas y potencialmente amenazantes para la vida, las cuales se mencionan como ejemplificación del riesgo de muerte en el segundo párrafo del art. 3, si bien se las califica como enfermedades “graves”, y/o crónicas “complejas”, progresivas y/o avanzadas “que afecten significativamente la calidad de vida de quien las padece y la de su familia” (lo entrecomillado fue agregado al sancionarse el proyecto).

En su inc. b) el art. 2 enuncia el objetivo de promover 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 (lo entrecomillado fue agregado al sancionarse el proyecto). El inc. c) contiene el objetivo de promover la formación profesional, la formación continua y la investigación en cuidados paliativos.

El art. 3 del proyecto sancionado define en el primer párrafo a los cuidados paliativos como un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales. En el segundo párrafo circunscribe las enfermedades a atender mediante los cuidados paliativos, a aquellas en las que existe riesgo de muerte.

Por su parte, el art. 4 enuncia los principios que sustentan la ley proyectada: a) Respeto por la vida y bienestar de las personas, b) Equidad en el acceso oportuno y utilización de las prestaciones sobre cuidados paliativos, adecuando la respuesta sanitaria a las diversas necesidades. c) Intervenciones basadas en la “mejor” evidencia científica “disponible”. d) Respeto de la dignidad y autonomía del paciente en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados que ha de recibir a lo largo de su enfermedad “de acuerdo a la normativa vigente”. Todo lo entrecomillado fue agregado al sancionarse el proyecto en el Senado. En cuanto al inc. e), se sustituyó la redacción del proyecto original, que decía “Ética en las decisiones sobre los tratamientos y cuidados paliativos” por la palabra “Interculturalidad”, sustitución, a mi juicio, disvaliosa y empobrecedora del texto legal.

La media sanción aporta un agregado valioso en el art. 6 -que trata acerca de las funciones de la autoridad de aplicación-, al mencionar el acceso oportuno y continuo a los cuidados paliativos a lo largo de todo el ciclo vital, desde el período perinatal. Otro añadido que cabe destacar es la posibilidad de conformación de los equipos interdisciplinarios con voluntarios, dada la existencia de organizaciones de la sociedad civil integradas por voluntarios con formación y sensibilidad sobre el tema, tal como Crisálida, fundación que mencioné al referirme a las normas entrerrianas.

El proyecto sancionado adiciona un artículo respecto del proyecto originario del Senador Fiad, que se refiere a la cobertura de los cuidados paliativos por parte del sistema de salud, cuyas prestaciones serán determinadas por la autoridad de aplicación (cfr. art. 7), y suprime el proyectado, que preveía la creación, en el ámbito de la autoridad de aplicación, del Sistema Nacional de Evaluación de cuidados paliativos, de carácter interdisciplinario y multisectorial.

El art. 8 del proyecto originario, referido al financiamiento, fue sancionado sin modificaciones, así como los arts. 9 -que se refiere a la reglamentación de la ley- y 10 -que invita a las provincias y a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires a adherir-.

4. Conclusiones

Los cuidados paliativos son una deuda social y sanitaria en Argentina, máxime en tiempos en que nuestra cultura posmoderna, imbuída del individualismo, difunde la eutanasia como “solución” para afrontar la etapa final de la vida humana, y proliferan los proyectos de ley en este sentido.

Observo con preocupación el hincapié de los legisladores argentinos en promover, v.gr., la “buena muerte” y su cobertura integral en el Plan Médico Obligatorio -incluso para menores de edad sin límite de edad (cfr. Proyecto de ley N° 4597-D-2021³⁶)-, sin siquiera esbozar en paralelo la

36 Un meduloso análisis del proyecto puede leerse en Lafferrière, J.N. Presentan en Argentina proyecto de ley de eutanasia. Cita digital: Id SAIJ: DACF210215.

cobertura integral de la “buena vida” en esta fase terminal mediante los cuidados paliativos.

En un país que afronta una crisis económica muy grave, donde según cifras oficiales más del 40 % de la población es pobre³⁷, cabe traer a colación las palabras de los líderes religiosos mundiales, con las que coincide: “Como sociedad tenemos que asegurarnos que el deseo del paciente de no ser una carga financiera, no lo induzca a elegir la muerte en lugar de querer recibir la atención médica y el apoyo que podrían permitirle vivir el tiempo que le queda con comodidad y tranquilidad”³⁸.

Esa deuda social y sanitaria Argentina respecto de las personas que atraviesan la fase final de sus vidas podría cumplirse mediante la sanción de una adecuada y específica norma nacional.

La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos ha hecho llegar su reclamo a los legisladores para que el proyecto “sea tratado en el recinto de Diputados para su aprobación definitiva”. Entiende que “la pandemia COVID19 ha visibilizado la importancia del cuidado paliativo en la atención de las necesidades más humanas del paciente y de sus afectos” y que por ello “es el momento para reconocerlos a través de una ley formal que garantice su universalidad y su plena accesibilidad”³⁹.

Finaliza la Asociación su comunicado con estas palabras que suscribo: “Es cierto que una ley, por sí sola, no modifica la realidad ni exorciza todos los problemas. Pero cuando el Poder Legislativo sanciona una ley que garantiza derechos transmite un mensaje social muy fuerte y claro: nos importa la gente, nos importa -en este caso- las personas que padecen enfermedades graves, crónicas y que limitan su tiempo y calidad de vida. Y con la ley no solo se reconoce y visibiliza su existencia, sino también su necesidad y -muy especialmente- el compromiso de toda la sociedad para con los más frágiles y vulnerables”⁴⁰.

37 “Los resultados del primer semestre de 2021 correspondientes al total de aglomerados urbanos registraron que el porcentaje de hogares por debajo de la línea de **pobreza** (LP) alcanzó el 31,2%; en ellos reside el 40,6% de las personas”. Información disponible en <https://www.indec.gob.ar/indec/web/Nivel4-Tema-4-46-152#:~:text=Los%20resultados%20del%20primer%20semestre,%2C6%25%20de%20las%20personas>. Fecha de consulta: 01/03/2022.

38 Cfr. Declaración conjunta de las Religiones Monoteístas Abrahámicas sobre las cuestiones del final de la vida. Ciudad del Vaticano, 28/10/2019. Disponible en italiano, en https://www.humandevlopment.va/content/dam/sviluppoumano/news/2019-news/dichiarazionecongiuntafinevita281019/PositionPaper_Italiano.pdf Fecha de consulta: 02/01/2022.

39 Cfr. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Comunicado – Proyecto de Ley de Cuidados Paliativos, 09/11/2021. Disponible en <https://aamycp.com.ar/diputados-ley-de-cuidados-paliativos/> Fecha de consulta: 01/03/2022.

40 Cfr. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Comunicado – Proyecto de Ley de Cuidados Paliativos, 09/11/2021. Disponible en <https://aamycp.com.ar/diputados-ley-de-cuidados-paliativos/> Fecha de consulta: 01/03/2022.