

La definición de cuidados paliativos y sus alcances en el derecho argentino

Jorge Nicolás Lafferriere⁽¹⁾

Pontificia Universidad Católica Argentina,
Facultad de Derecho, CABA, Argentina

✉ nicolas_lafferriere@uca.edu.ar



Fecha de recepción: 01/04/2024 – Fecha de aceptación: 29/04/2024

Cómo citar este artículo: Lafferriere, J. N. (2024). La definición de cuidados paliativos y sus alcances en el derecho argentino. *Revista Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas*. Vol. 14, N° 2 (julio-diciembre). Santa Rosa: FCEyJ (UNLPam); EdUNLPam; pp. 25-41. ISSN 2250-4087, e-ISSN 2445-8566. <http://dx.doi.org/10.19137/perspectivas-2024-v14n2a02>

Resumen: En este trabajo me propongo indagar qué se entiende por cuidados paliativos (CP) en las leyes y normas jurídicas que regulan y garantizan el acceso a estos servicios en Argentina con el fin de evaluar si se ha receptado la noción de CP desarrollada por la OMS y la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos. Esta investigación nos ayudará a verificar si las normas contribuyen o dificultan el acceso a los CP a las personas en situación de vulnerabilidad en razón de padecer sufrimientos asociados a una enfermedad grave.

El análisis se centra en cuatro criterios: el alcance subjetivo de los CP, la caracterización de las enfermedades cubiertas, el tipo de abordaje y el espectro de problemas alcanzados. Se concluye que la normativa en Argentina dictada sobre CP ha reflejado la nueva concepción en torno a estos, aunque subsisten desafíos vinculados con el alcance del Programa Médico Obligatorio y la articulación de los programas de CP para que alcancen tanto a pacientes oncológicos como no oncológicos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; derecho a la salud; normativa federal.



Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0)

(1) Este trabajo se enmarca en el proyecto de investigación sobre "El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal" (Programa IUS, Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica Argentina).

The definition of palliative care and its scope in argentine law

Abstract: In this paper I investigate what is understood by palliative care in the laws and legal norms that regulate and guarantee access to these services in Argentina to evaluate whether they meet the definition of PC developed by the WHO and the International Association of Hospice and Palliative Care. This research will help us verify whether the regulations contribute or hinder access to PC for people in vulnerable situations due to suffering associated with a serious illness.

The analysis focuses on four criteria: the subjective scope of the CP, the characterization of the diseases covered, the type of approach and the spectrum of problems protected. The conclusion is that the norms in Argentina on PC reflect the new conception of PC, although challenges remain linked to the scope of the Mandatory Medical Program and the articulation of PC programs so that they reach both oncological and non-oncological patients.

Keywords: Palliative care; right to health; federal regulations.

A definição de cuidados paliativos e seu escopo na legislação argentina

Resumo: Neste artigo, pretendo investigar o que se entende por cuidados paliativos nas leis e normas jurídicas que regulam e garantem o acesso a esses serviços na Argentina, a fim de avaliar se a noção de CP desenvolvida pela OMS e pela International Hospice and Palliative Care Association foi aceita. Essa pesquisa nos ajudará a verificar se as regulamentações contribuem ou dificultam o acesso aos CP para pessoas em situação de vulnerabilidade devido ao sofrimento associado a uma doença grave.

A análise se concentra em quatro critérios: o escopo subjetivo dos CPs, a caracterização das doenças cobertas, o tipo de abordagem e o espectro de problemas cobertos. Conclui-se que as regulamentações argentinas sobre CP refletiram a nova concepção de CP, embora ainda existam desafios relacionados ao escopo do Programa Médico Obrigatório e à articulação de programas de CP para alcançar pacientes oncológicos e não oncológicos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; direito à saúde; regulamentos federais.

1. Introducción

Junto con los tratamientos orientados a la prevención y la curación, un lugar de particular importancia en la atención de salud lo tienen los cuidados que se orientan a paliar el sufrimiento de los pacientes. En este sentido, en un informe de 2015 de la Organización Mundial de la Salud se señala que el concepto de cuidados paliativos (en adelante, CP)

... ha evolucionado, ya que anteriormente los cuidados paliativos se centraban sobre todo en las personas con cáncer en fase terminal y en la asistencia institucional y de especialistas. En el último decenio, no obstante, su alcance se ha extendido a una gama más amplia de afecciones, ámbitos de atención y grupos de cuidadores. En la actualidad también se vincula al bienestar de los familiares. (Organización Mundial de la Salud, 2015, p. 153)

Si bien los cuidados paliativos, junto a la promoción de la salud, la prevención, el tratamiento y la rehabilitación, forman parte de la cobertura sanitaria universal, la

realidad cotidiana del sistema de salud demuestra que solo un 14% de los pacientes que tendrían derecho a estos cuidados accede a ellos (Organización Mundial de la Salud, 2020). Ello se vincula con problemas y barreras de distinto tipo que dificultan el acceso a este importante servicio de salud. Entre esas barreras se encuentra la que se vincula con una definición restrictiva de estos CP. En efecto, como lo expresa la OMS en la cita antes transcrita, el concepto de CP se ha expandido en sus alcances, de modo que son cuidados que no se limitan únicamente a casos en los que el paciente se encuentra en una situación terminal, sino que se aplican a enfermedades o situaciones amenazantes para la vida.

El problema de las normas jurídicas como una barrera de acceso a los CP fue detectado en una revisión publicada en 2014, que distingue los factores vinculados con el paciente y su familia, los factores atribuibles a los médicos y profesionales de la salud y los factores vinculados con el contexto (Love & Liversage, 2014). En este estudio se señala que estos factores incluyen creencias y actitudes estereotipadas hacia los CP por parte de médicos, pacientes y cuidadores, prácticas normativas y tradiciones culturales, modelos de servicio, falta de oportunidades de capacitación y falta de conocimiento de los profesionales (Love & Liversage, 2014).

Así, en este trabajo me propongo indagar qué se entiende por cuidados paliativos en las leyes y normas que regulan y garantizan el acceso a estos servicios en Argentina para evaluar si se ha receptado esa nueva noción de CP, más amplia en sus alcances, o si subsiste una conceptualización restrictiva de estos cuidados, entendidos como limitados únicamente a las personas cuyas vidas entren en fase terminal. Esta investigación nos ayudará a verificar si las normas contribuyen o dificultan el acceso a los CP a las personas en situación de vulnerabilidad en razón de padecer sufrimientos asociados a una enfermedad grave.

En primer lugar, presentaré una síntesis de los cambios producidos en la concepción y alcance de los CP en el campo teórico, con foco en cuatro criterios de análisis: el alcance subjetivo de los CP; la caracterización de las enfermedades cubiertas; el tipo de abordaje; y el espectro de problemas alcanzados. Luego reseñaré las principales normas sobre CP a nivel nacional y provincial y haré foco en cuál es el alcance que dan a la definición de CP a la luz de esos cuatro criterios. El trabajo finalizará con las conclusiones, que procuran responder a los interrogantes antes expresados.

2. El concepto y los alcances de los CP: una progresiva ampliación

En 2002, la Organización Mundial de la Salud ampliaba el concepto de CP, a los que definía así:

Los Cuidados Paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades amenazantes de la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio

de la identificación temprana, la evaluación rigurosa y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (Sepúlveda *et al.*, 2002, p. 94)

En el trabajo publicado por Sepúlveda y otros se explicaban los alcances de la ampliación del concepto de CP en la OMS, enfatizando que los CP ya no se limitan a una determinada enfermedad, como el cáncer, sino que se busca la cooperación entre personas trabajando en distintas enfermedades, como HIV (Sepúlveda *et al.*, 2002, p. 92). Además, los CP ya no se interpretan como limitados a las últimas etapas del cuidado, sino que deben aplicarse tan pronto como sea posible. Según los autores citados, para la OMS los CP no solo comprenden el alivio del dolor, sino también las necesidades físicas, emocionales y espirituales del paciente; y, finalmente, no solo se considera al paciente, sino también la salud y el bienestar de la familia.

Este concepto de CP también fue incluido en un informe sobre los estándares y normas para *hospices* y servicios de CP en Europa elaborado por la Asociación Europea de CP (Radbruch & Payne, 2009, p. 281).

En 2020 la OMS actualizó su definición de CP:

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (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 correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (Organización Mundial de la Salud, 2020)

Esta nueva definición se publicó con un comentario y tuvo como característica la simplificación del lenguaje y los términos utilizados (Dzierżanowski, 2021, p. 5).

Un hito de relevancia en este recorrido lo constituye la definición publicada por la Asociación Internacional de Hospice y Cuidados Paliativos en 2018, al término de un proceso de consenso entre expertos:

Los cuidados paliativos son la asistencia activa, holística, de personas de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de quienes están cerca del final de la vida. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores. (International Association for Hospice and Palliative Care, 2018)

La definición ofrece una descripción de los componentes esenciales de los CP, a saber:

- Incluyen prevención, identificación precoz, evaluación integral y control de problemas físicos, incluyendo dolor y otros síntomas angustiantes, sufrimiento psicológico, sufrimiento espiritual y necesidades sociales. Siempre que sea posible, estas intervenciones deben estar basadas en la evidencia.
- Brindan apoyo a los pacientes para ayudarlos a vivir lo mejor posible hasta la muerte, facilitando la comunicación efectiva, ayudándoles a ellos y a sus familias a determinar los objetivos de la asistencia.

- Son aplicables durante el transcurso de la enfermedad, de acuerdo con las necesidades del paciente.
- Se proporcionan conjuntamente con tratamientos que modifican la enfermedad, siempre que sea necesario.
- Pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- No pretenden acelerar ni posponer la muerte, afirman la vida y reconocen la muerte como un proceso natural.
- Brindan apoyo a la familia y a los cuidadores durante la enfermedad de los pacientes y durante su propio duelo.
- Se proveen reconociendo y respetando los valores y creencias culturales del paciente y de la familia.
- Son aplicables en todos los ambientes de atención médica (sitio de residencia e instituciones) y en todos los niveles (primario a terciario).
- Pueden ser provistos por profesionales con formación básica en cuidados paliativos.
- Requieren cuidados paliativos especializados con un equipo multiprofesional para la derivación de casos complejos” (International Association for Hospice and Palliative Care, 2018).

Igualmente, el consenso de los expertos se plasmó en unas recomendaciones dirigidas a los gobiernos para lograr la integración de los CP. En lo que concierne a este trabajo, se señala que los gobiernos deben: “1. Adoptar políticas y normas adecuadas que incluyan los cuidados paliativos en las leyes sanitarias, en programas nacionales de salud y en presupuestos nacionales de salud” (International Association for Hospice and Palliative Care, 2018).

En un artículo publicado luego por Radbruch y otros (2020), se explica la metodología utilizada para llegar a la definición antes transcrita en la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos y las motivaciones que impulsaron esta iniciativa de buscar un consenso. Allí los expertos explican que la claridad conceptual de los CP tiene impacto en los alcances de la práctica, los objetivos terapéuticos y la evaluación de los resultados. Por supuesto, también reconocen que se requieren más investigaciones para evaluar la aceptación, los beneficios y los desafíos que plantea esta definición para aquellos que la utilizan. Justamente en esta línea se ubica este trabajo: tomando como referencia los elementos fundamentales de la definición de CP, buscaremos confrontarlos con el plano normativo en Argentina.

Así, para los fines de este trabajo, a partir de la definición de CP dada por la OMS y la de la Asociación Internacional, utilizaremos los siguientes puntos como matriz de análisis de las definiciones de CP en el derecho argentino:

- Alcance subjetivo de los CP: se buscará determinar si las normas refieren tanto al paciente como a su familia.

- Caracterización de las enfermedades cubiertas: en este caso, se trata de evaluar si las normas se limitan a enfermedades terminales o a enfermedades amenazantes de la vida.
- Tipo de abordaje: se considera si los CP comprenden solo prestaciones en el final de la atención, o bien si se incluyen la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral.
- Tipo de problemas cubiertos: se buscará determinar si en la definición de CP se incluyen los problemas de orden físico, psicosocial o espiritual.

3. Definición y alcances de los CP en la normativa argentina

Dentro de la forma federal de gobierno, el relevamiento de normas en materia de salud supone considerar tanto las que se dictan a nivel nacional como las de orden provincial, en tanto el poder de policía en salud es materia concurrente entre Nación y las provincias (Gelli, 2005). Así, en el marco de una investigación previa sobre los CP en el ordenamiento jurídico argentino, se identificaron 125 normas vinculadas con CP (26 a nivel nacional y 89 a nivel provincial) (Lafferriere, 2023). Dentro de ese universo de leyes y otras normas referidas al tema, tomaré como referencia las que son centrales para la provisión de servicios de CP, y que generalmente se vinculan con la creación de programas o comisiones provinciales de CP o bien con la garantía de cobertura.

En cuanto al plano nacional, el legislador ha enunciado el derecho a estos cuidados en 2012 con la sanción de la ley 26.742 (BO, 24/05/2012) y en 2015 en el art. 59 del Código Civil y Comercial (ley 26.994, BO, 08/10/2014). Incluso, aunque referidos a las personas mayores, la Convención Americana para la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (en adelante, CIPDHPM) enumera a estos cuidados entre los derechos a proteger (ley 27.360, BO 31/05/2017 y ley 27.700, BO 30/11/2022, que le otorgó jerarquía constitucional a la CIPDHPM). Finalmente, en 2022 se aprobó la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos (BO, 21/07/2022) que ofrece una regulación integral de estos cuidados y promueve su acceso en todo el país. Esta ley invita a las provincias a adherir a sus disposiciones y al 31 de marzo de 2024 lo habían hecho Catamarca (ley 5784, BO 11/11/2022), Córdoba (ley 10.947, BO 29/01/2024-), Chubut (ley 1-738, BO 13/09/2022), La Pampa (ley 3478, BO 30/09/2022-), La Rioja (ley 10.573, BO 13/12/2022-), Río Negro (ley 5680, BO 07/12/2023-), Salta (ley 8348, BO 17/11/2022-) y Tucumán (ley 9583, BO 27/09/2022-). A los fines de este trabajo, nos limitaremos a analizar la ley nacional 27.678 y solo haremos referencia a la adhesión provincial en los distintos apartados en caso de que sea necesario.

En la tabla 1 se ofrece el listado de las normas relevadas y la definición de CP encontrada siguiendo una secuencia temporal, desde las normas más antiguas a las más nuevas. Luego, analizaré estos documentos a la luz de los cuatro criterios delineados en el apartado anterior.

Tabla 1. Definición de los CP en normas nacionales y provinciales

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	BO	Título	Definición de CP
Buenos Aires	Ley	12.347	22/12/1999	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	No define.
Chaco	Ley	1087-G	11/10/2000	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 1°. Créase en el ámbito del Ministerio de Salud Pública de la Provincia del Chaco, la "Comisión Provincial de Cuidados Paliativos", la que tendrá como objeto analizar y proponer los lineamientos para el desarrollo de programas provinciales para el cuidado integral de pacientes asistidos en la red pública, que no responden a los tratamientos curativos.
Nación	Resolución MS	201/2002	19/04/2002	Aprobación del Programa Médico Obligatorio de Emergencia	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 objetivos aquí serán aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente.
Córdoba	Ley	9021	29/08/2002	Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor	Art. 1°. Créase, en el ámbito del Ministerio de Salud, el "Programa Asistencial de Cuidados Paliativos y Tratamiento del Dolor", con carácter de modelo organizativo interdisciplinario, destinado a establecer las acciones sanitarias y disponer de la atención médica de los pacientes, asistidos en los Hospitales Públicos de la Provincia, que se encuentren afectados de 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.
Río Negro	Ley	3759	16/10/2003	Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. Definición. A los efectos de esta ley se entenderá por: a) Cuidados paliativos: Consiste en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo y con pronóstico de vida limitado.

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	BO	Título	Definición de CP
Misiones	Ley	XVII-53	09/10/2006	Instrumentación del Servicio de Cuidados Paliativos en hospitales con Nivel III	Art. 2°. Denominase “cuidados paliativos”, según la Organización Mundial de la Salud, al 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.
Buenos Aires	Decreto	357/2007	09/08/2007	Reglamentación de la Ley 12.347 de Creación de la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos	No define.
Neuquén	Ley	2566	07/12/2007	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. El objetivo del “Programa provincial de cuidados paliativos” será establecer acciones que tengan como objeto el cuidado integral del paciente con enfermedades que amenazan o limitan la vida, asistidos en cualquier ámbito de la salud de la Provincia del Neuquén.
CABA	Resolución MS	587/2010	22/03/2010	Creación del Programa de Cuidados Paliativos	La Organización Mundial de la Salud redefine los CP como el abordaje que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante de la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, apropiada evaluación del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (OMS, 2002).
Entre Ríos	Ley	9977	02/08/2010	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. Entiéndese por cuidados paliativos a los fines de la presente ley, los definidos por la Organización Mundial de la Salud.
Santa Fe	Ley	13.166	05/01/2011	Cuidados paliativos	Art. 2°. Definiciones. a. Cuidados paliativos. Se denomina cuidados paliativos a la asistencia integral de pacientes con enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias.

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	BO	Título	Definición de CP
Mendoza	Ley	8312	21/07/2011	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 1°. Créase en el ámbito del Ministerio de Salud de la Provincia de Mendoza, el Programa Provincial de Cuidados Paliativos, dirigido a los pacientes que padecen enfermedades crónicas irreversibles graves y a su grupo familiar.
Nación	Ley	26.742	24/05/2012	Modificación de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente	No define.
Nación	Decreto	1089/2012	06/07/2012	Reglamentación de la ley 26.529 de derechos del paciente	Art. 11. (...) Cuando el paciente rechace mediante directivas anticipadas determinados tratamientos y decisiones relativas a su salud, y se encuentre en los supuestos previstos por el artículo 2°, inciso e), tercer párrafo de la Ley N° 26.529, modificada por la Ley N° 26.742, el profesional interviniente mantendrá los cuidados paliativos tendientes a evitar el sufrimiento. En este supuesto, se entiende por cuidado paliativo la atención multidisciplinaria del enfermo terminal destinada a garantizar higiene y confort, incluyendo procedimientos farmacológicos o de otro tipo para el control del dolor y el sufrimiento.
Chaco	Ley	2066-G	07/12/2012	Implementación del Sistema Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. Definición. Entiéndase por "Cuidados Paliativos" al 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 curativo. Este concepto asistencial es aplicable a niños, adolescentes, adultos y ancianos, que padecen enfermedades con estas características.
La Rioja	Ley	9627	10/02/2015	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. A los efectos de la presente ley se entiende por: 1.- Cuidados paliativos: 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 (EAV), 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.

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	BO	Título	Definición de CP
Nación	Resolución MS	357/2016	05/04/2016	Aprobación de las Directrices de organización y funcionamiento en cuidados paliativos	"La asistencia paliativa es un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad en potencia mortal, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".
Nación	Resolución MS	1253/2016	02/09/2016	Creación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos	De acuerdo con la última definición de la OMS, del año 2002, "... la atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales".
Catamarca	Ley	5488	11/11/2016	Creación del Sistema de Cuidados Paliativos en la Provincia de Catamarca	Art. 2º. (...) II. Cuidados paliativos: 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.
Nación	Ley	27.360	31/05/2017	Aprobación de la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores	Art. 2º. "Cuidados paliativos": La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni retrasan.
Corrientes	Ley	6424	19/12/2017	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2º. A los efectos de la presente ley se entiende por: Cuidados paliativos: prestaciones que mejoran la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida (EAV), 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;

Jurisdicción	Tipo de norma	Nro.	BO	Título	Definición de CP
Tucumán	Resolución MS	238/2019	13/06/2019	Aprobación del Programa del Dolor y Cuidados Paliativos	Misión: Proveer atención interdisciplinaria a toda persona y su familia que consulten en el sistema provincial de salud por dolor de difícil manejo y/o necesidad de cuidados paliativos, brindando la contención necesaria, a través de prácticas avaladas científicamente, equitativas y basadas en principios bioéticos con calidez y empatía.
San Juan	Ley	1960-Q	28/10/2019	Creación del Programa Provincial de Cuidados Paliativos	Art. 2°. 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.
Nación	Ley	27.678	21/07/2022	Cuidados paliativos	Art. 3°. Definiciones. A los fines de esta ley entiéndase por cuidados paliativos: a 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.

3.1. Alcance subjetivo de los CP

En lo que concierne al alcance subjetivo de la definición de CP, en las primeras normas relevadas se menciona solo al paciente, sin referencias a su familia. Es significativo, no obstante, que entre esas normas se encuentra la resolución MS 201/2002 (BO 19/04/2002) que aprueba el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMO), pues es la norma de referencia para las prestaciones que deben ser cubiertas por las obras sociales y empresas de medicina prepaga. Con todo, hay que tener en cuenta que la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos contiene una norma que ordena ampliar esta cobertura conforme a los lineamientos de esa norma. Sin embargo, hasta fines de 2023, si bien ya se dictó la reglamentación de la ley 27.678 (decreto 311/2023, BO 14/06/2023), ello no significó que se haya modificado en concreto la redacción de la resolución que establece en concreto el contenido del PMO.

El resto de las normas, con excepción del decreto 1089/2012 (BO 06/07/2012) de reglamentación de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente, se refieren al paciente y su familia. En algunos casos, se agrega al “entorno” (ley 9021 de Córdoba y CIPDHPM).

3.2. Caracterización de las enfermedades cubiertas

En lo que es probablemente el cambio más significativo en los alcances de la definición de CP, se ha pasado de interpretar que estos cuidados están limitados a los casos de enfermedades terminales a considerar un espectro más amplio, que refiere a las enfermedades amenazantes de la vida.

Al respecto, nuevamente en este punto es la resolución MS 201/2002 (BO 19/04/2002), que aprueba el Programa Médico Obligatorio de Emergencia (PMO), la que contiene la conceptualización más restrictiva de los CP, que están limitados a un paciente con expectativa de vida que no supera los seis meses. Como explicamos en el punto anterior, la ley 27.678 modifica este criterio, pero tal definición aún no se ha plasmado en una reforma de la resolución antes citada. La restricción a los casos de enfermedad terminal también se encuentra en el decreto 1089/2012, reglamentario de la Ley 26.529 de Derechos del Paciente. También Catamarca presenta una redacción que limita el acceso a los CP a los casos de enfermedad “terminal”, definida en el art. 2.I de la ley 5488 (BO 11/11/2016) como “todo padecimiento irreversible, progresivo y/o incurable”. Luego el art. 2.II de la misma ley define CP como cuidados paliativos

... 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.

Sin embargo, esta provincia adhirió a la ley 27.678, lo que supone una ampliación jurídica de ese alcance. En Río Negro, la ley 3759 (BO 16/10/2003) está referida a casos de “enfermedad, avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia o en el entorno afectivo y en el propio equipo y con pronóstico de vida limitado” (art. 2°). También en este caso hay que recordar que la provincia adhirió a la ley nacional 27.678, lo que supone una ampliación de alcances de los CP.

La caracterización más utilizada en las normas es aquella que comprende a las enfermedades amenazantes de la vida. Se encuentra en: ley 2566 de Neuquén (BO 07/12/2007); la resolución MS 587/2010 de CABA (BO 22/03/2010); ley 2066-G de Chaco (BO 07/12/2012); ley 9627 de La Rioja (BO 10/02/2015); resolución MS 357/2016 de la Nación (BO 05/04/2016); resolución MS 1253/2016 de la Nación (BO 02/09/2016); ley 6424 de Corrientes (BO 19/12/2017); resolución MS 238/2019 de Tucumán (BO 13/06/2019); ley 1960-Q de San Juan (BO 28/10/2019); y ley 27.678 de la Nación (BO 21/07/2022).

Otra caracterización que recogen varias provincias refiere a enfermedades “que no responden a tratamientos curativos”. Es el caso de Chaco, a través de la ley 1087-G (BO 11/10/2000). Por su parte, en Santa Fe, la ley 13.166 (BO 05/01/2011) vincula el CP con las “enfermedades crónicas, evolutivas, irreversibles, limitantes para la vida, que no tienen respuesta a los tratamientos curativos” (art. 2°). La ley 9021 de Córdoba (BO 29/08/2002) se aplica a

“enfermedades potencialmente letales, a corto o mediano plazo, que no respondan a tratamientos utilizables y aquellos que padecen de dolor persistente o crónico, cualquiera sea su origen” (art. 1º). Sin embargo, hay que tener en cuenta que esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678 y, por tanto, debe interpretarse la norma de 2002 a la luz de la nueva ley nacional.

Entre las caracterizaciones más amplias en sus alcances encontramos la que ofrece la Convención Interamericana sobre Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (ley 27.360, BO 31/05/2017), que refiere a “pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables”. Esta definición resulta limitada a las personas “mayores de 60 años”, pero a su vez ofrece el máximo nivel de jerarquía normativa, pues la Convención goza de jerarquía constitucional (ley 27.700, BO 09/11/2022). Otra redacción amplia la encontramos en la ley 8312 de Mendoza (BO 21/07/2011) que vincula los CP con las “enfermedades crónicas irreversibles graves”.

En algunos casos, la redacción es algo ambigua. Por ejemplo, en el art. 2º de la ley XVII-53 de Misiones hay una explícita remisión a la definición de CP de la OMS y, sin embargo, en el mismo artículo se sostiene: “Se considera paciente en fase terminal a aquellos enfermos con un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo”.

Hay que señalar que aunque ninguna de las normas refiere exclusivamente al cáncer como enfermedad de base a la que se garantizan los CP, las investigaciones sobre las normas de CP en nuestro país revelan que generalmente los servicios y programas de CP están asociados a pacientes oncológicos. A modo de muestra, el Programa Nacional de Cuidados Paliativos funciona en el ámbito del Instituto Nacional del Cáncer. De allí que, al momento de reglamentar la ley 27.678, el decreto 311/2023 disponga en el art. 6º de su Anexo:

... 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.

Esta constatación refleja la importancia de los alcances dados a los CP en las distintas definiciones analizadas, que siguen a los cambios verificados a nivel de la OMS y la Asociación Internacional, y cómo todavía resta que ese cambio se traduzca plenamente al nivel de la prestación de servicios y la atención.

En síntesis, se advierte una clara tendencia normativa a recoger las ampliaciones que ha habido en torno a la noción de CP, abandonando las normas que limitan sus alcances únicamente a casos de enfermedad terminal o, incluso, de pacientes con cáncer.

3.3. Tipo de abordaje

El tercer criterio de análisis propuesto apunta a determinar si las definiciones de CP en las normas se limitan solo a prestaciones en el final de la atención, o bien

si se incluyen la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral, como surge de los criterios de la OMS.

Del relevamiento hecho se advierte que predomina la utilización de los alcances del abordaje según los criterios de la OMS (prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento integral): resolución MS 587/2010 de CABA (BO 22/03/2010); ley 9977 de Entre Ríos (BO 02/08/2010); ley 9627 de La Rioja (BO 10/02/2015); resolución MS 357/2016 de la Nación (BO 05/04/2016); ley 6424 de Corrientes (BO 19/12/2017) y ley nacional 27.678 (BO 21/07/2022).

En el resto de las normas, si bien no se usan en forma textual las expresiones que encontramos en la definición de la OMS, aparecen caracterizaciones que denotan amplitud, integralidad, totalidad, lo que favorece una interpretación amplia de los abordajes de CP. Recordemos que la definición propuesta por la Asociación Internacional de Hospices y Cuidados Paliativos habla de una “asistencia activa, holística”. En efecto, encontramos las siguientes expresiones:

- “cuidado integral” (ley 1087-G de Chaco, BO 11/10/2000; ley 2566 de Neuquén, BO 07/12/2007; y ley 1960-Q de San Juan, BO 28/10/2019);
- “asistencia activa y total” (resolución MS 201/2002 de la Nación, que aprueba el PMO de Emergencia, BO 19/04/2002);
- “asistencia integral” (ley 13.166 de Santa Fe, BO 05/01/2011);
- “atención activa e integral” (ley 9021 de Córdoba, BO 29/08/2002);
- “atención activa, global e integral” (ley 3759 de Río Negro, BO 16/10/2003);
- “atención integral” (ley XVII-53 de Misiones, BO 09/10/2006);
- “atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario” (CIPDHPM);
- “atención integral, equitativa, planificada y eficiente” (resolución MS 238/2019 de Tucumán, BO 13/06/2019).

La redacción más restrictiva se advierte en la ley 5488 de Catamarca (BO, 11/11/2016) que señala que se deben brindar los CP “desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad” (art. 6°). Pero, como ya aclaramos, esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678 y ello supone una ampliación de los alcances de los CP en el ámbito local.

En definitiva, la normativa presenta una caracterización amplia del tipo de abordaje en materia de CP, en línea con las definiciones de la OMS y la Asociación Internacional.

3.4. Tipo de problemas cubiertos

Finalmente, con el último criterio se buscará determinar si en la definición de CP hay una referencia únicamente al tratamiento del dolor, sin mayores especificaciones, o si explícitamente se mencionan como incluidos en la atención los

problemas de orden físico, psicosocial o espiritual, como surge de la definición de la OMS y de la Asociación Internacional.

El relevamiento arroja que casi todas las normas siguen el criterio de mencionar las necesidades físicas, psicosociales y espirituales. Usan esa expresión la resolución MS 587/2010 de CABA (BO 22/03/2010), la resolución MS 357/2016 de la Nación (BO 05/04/2016) y la resolución MS 1253/2016 de la Nación (BO 02/09/2016). En otros casos, se desglosan las necesidades “psicosociales” en “psicológicas y sociales” (ley 9021 de Córdoba, BO 29/08/2002; ley 9627 de La Rioja, BO 10/02/2015; ley 6424 de Corrientes, BO 19/12/2017; resolución MS 238/2019 de Tucumán, BO 13/06/2019; y ley nacional 27.678, BO 21/07/2022). Por su parte, en la CIPDHPM se habla del “control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales”.

En el caso de Río Negro, el art. 4° de la ley 3759 (BO 16/10/2003) señala que la atención integral es “física, emocional, social y espiritual”. Por su parte, en Misiones, la ley XVII-53 (BO 09/10/2006) indica que se deben atender los “aspectos psicopatológicos físicos, emocionales, sociales y espirituales” (art. 4°). En el caso de Entre Ríos, la ley 9977 (BO 02/08/2010) se refiere a los “aspectos psicológicos, sociales y espirituales” (art. 3.d). Es la misma terminología que usa la ley 2066-G de Chaco (BO 07/12/2012). Según la ley 13.166 de Santa Fe (BO 05/01/2011), se debe considerar los aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales y espirituales (art. 3°).

La caracterización más acotada la encontramos en Catamarca, cuya ley 5488 (BO, 11/11/2016) se refiere al “impacto emocional o afectivo”, aunque recordemos que esta provincia adhirió a la ley nacional 27.678.

En síntesis, la legislación relevada refiere a los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, lo que configura una importante referencia para los fines de garantizar la atención en materia de CP.

4. Conclusiones

A lo largo del siglo XXI, junto con la actualización y ampliación de la definición y alcance de los CP, la normativa en Argentina dictada sobre estos cuidados también ha reflejado esa nueva concepción de los CP. En tal sentido, las normas relevadas evidencian que estos cuidados benefician al paciente y su familia y comprenden no solo los casos de enfermedad terminal, sino también enfermedades que amenazan o limitan la vida; asimismo, apuntan a la prevención, identificación temprana, evaluación y tratamiento tanto del dolor como de los problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Un primer desafío que se presenta desde el punto de vista normativo es que el Programa Médico Obligatorio (resolución 201/2002), que obliga a las empresas de medicina prepaga y a las obras sociales, cubre al 100% los CP entendidos como “la asistencia activa y total de los pacientes por un equipo multidisciplinario,

cuando el paciente tiene una expectativa de vida que no supera los 6 meses”, con los objetivos de “aliviar el dolor, los síntomas y el abordaje psicosocial del paciente”. Si bien esta definición ha sido actualizada por la Ley 27.678 de Cuidados Paliativos en su art. 7º, que ordena que se debe 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”, resta que tal modificación sea expresamente recogida en el texto mismo del PMO.

Un segundo desafío lo constituye el hecho de que algunos programas de CP, como el que funciona a nivel nacional en el Instituto Nacional de Cáncer, están asociados a esa enfermedad, lo que requiere que, para lograr la amplitud de cobertura que surge de las definiciones de CP que brindan las normas, sea necesaria una articulación entre servicios para pacientes no oncológicos de modo que puedan acceder a estos cuidados, como lo indica el decreto 311/2023 de reglamentación de la ley nacional 27.678.

De esta manera, la caracterización de los CP en la normativa argentina no configura una barrera, en sí misma, para el acceso a estos cuidados. Desde ya, el hecho de que los CP sean reconocidos como derecho y caracterizados con amplitud en las normas no supone de suyo que en los hechos las personas concretas con necesidad de CP siempre tengan la posibilidad de recibir la atención declamada a nivel normativo.

5. Referencias bibliográficas

- Dzierzanowski, T. (2021). Definitions of palliative care: narrative review and new proposal. *Palliative Medicine*, 13(4), pp. 187-200. doi.org/10.5114/pm.2021.114495
- Gelli, M. A. (2005). *Constitución de la Nación Argentina. Comentada y Concordada* (3º ed.). La Ley.
- International Association for Hospice and Palliative Care. (2018). *Definición de cuidados paliativos*. R. Wenk; T. Pastrana; L. De Lima; E. Garralda; N. Arias-Casais y C. Centeno (Trads.). Hospicecare.com.
- Lafferriere, J. N. (2023). Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Revista Argentina de Salud Pública*, 15, e113. rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/article/view/841
- Love, A. W., & Liversage, L. M. (2014). Barriers to accessing palliative care: A review of the literature. *Progress in Palliative Care*, 22(1), pp. 9-19. doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000055
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2015). *Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud*. Autor.
- (2020). *Cuidados paliativos*. Autor. who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

- Radbruch, L.; De Lima, L.; Knaul, F.; Wenk, R.; Ali, Z.; Bhatnagar, S.; Blanchard, C.; Bruera, E.; Buitrago, R.; Burla, C.; Callaway, M.; Munyoro, E. C.; Centeno, C.; Cleary, J.; Connor, S.; Davaasuren, O.; Downing, J.; Foley, K.; Goh, C. (...) Pastrana, T. (2020).** Redefining Palliative Care. A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), pp. 754-764. doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
- Radbruch, L. & Payne, Sheila. (2009).** White Paper on Standards and Norms for Hospice and Palliative Care in Europe: *Part 1. European Journal of Palliative Care*, 16(6), pp. 278-289. uu.diva-portal.org/smash/get/diva2:1439369/FULLTEXT01.pdf
- Sepúlveda, C.; Marlin, A.; Yoshida, T. & Ullrich, A. (2002).** Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Palliative Care*, 24(2). Doi: 10.1016/s0885-3924(02)00440-2