

REVISIONES

REVISTA ARGENTINA
DE SALUD PÚBLICA

ISSN 1853-810X

FECHA DE RECEPCIÓN: 3 de agosto de 2023

FECHA DE ACEPTACIÓN: 15 de agosto de 2023

FECHA DE PUBLICACIÓN: 24 de noviembre de 2023

FUENTE DE FINANCIAMIENTO: El trabajo se desarrolló en el marco de las tareas del autor como director del proyecto "El derecho argentino ante la vulnerabilidad del paciente terminal", del Programa IUS de la Facultad de Derecho de la Universidad Católica Argentina.

***AUTOR DE CORRESPONDENCIA:**

nicolas_lafferriere@uca.edu.ar

REGISTRO NACIONAL DE INVESTIGACIONES EN SALUD N°: IS004231

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA NORMATIVA
JURÍDICA SOBRE SALUD EN ARGENTINA*Palliative care in legal regulations on health in Argentina** Jorge Nicolás Lafferriere¹. Dr. en Ciencias Jurídicas.¹ Universidad Católica Argentina (UCA), Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

RESUMEN. INTRODUCCIÓN: La integración de los cuidados paliativos (CP) en leyes, programas y presupuestos de salud es uno de los facilitadores del efectivo acceso a esos cuidados. Como objetivo, se buscó identificar las normas jurídicas vigentes en Argentina a nivel nacional y provincial vinculadas con CP para determinar cómo se cumple tal integración. MÉTODOS: Se relevaron las normas por medio de los buscadores jurídicos del país y se sistematizó la información con relación a la normativa, programas y presupuestos de salud. RESULTADOS: Se encontraron 125 normas vinculadas con CP (26 a nivel nacional y 89 a nivel provincial). A nivel nacional, a partir de 2002 los CP se incluyeron en la cobertura de salud, en 2012 se reconocieron como derecho, y en 2022 se dictó la Ley 27678, que considera a los CP como un modelo de atención, promueve el acceso a medicamentos y la formación de profesionales. A nivel provincial, hay legislación desde 1999 para la creación de programas de CP y a partir de 2022 comenzó la adhesión a la ley nacional. Al 31 de mayo de 2023, seis provincias adhirieron a la Ley 27678. DISCUSIÓN: Se verificó una creciente incorporación de los CP en la normativa argentina, reconocidos como derecho y modelo de atención. La Ley 27678 significa un punto de inflexión, aunque requiere la adhesión provincial. La existencia de normas no significa la puesta en marcha de los servicios ni el acceso a los medicamentos, pero constituye un elemento facilitador de relevancia.

PALABRAS CLAVE: Cuidados Paliativos; Legislación Sanitaria; Programas de Salud; Presupuesto en Salud

ABSTRACT. INTRODUCTION: The integration of palliative care (PC) into health laws, programs and budgets is one of the facilitators of effective access to such care. The objective was to identify the legal norms in force in Argentina at national and provincial levels related to PC to determine how such integration is fulfilled. METHODS: The norms were surveyed through the legal search engines of the country and the information in relation to health regulations, programs and budgets was systematized. RESULTS: A total of 125 regulations related to PC were found (26 at the national level and 89 at the provincial level). At the national level, from 2002 PCs were included in health coverage, in 2012 they were recognized as a right, and in 2022 law 27678 was enacted, which considers PCs as a model of care, promotes access to medicines and the professional training. At the provincial level, there has been legislation since 1999 for the creation of PC programs and from 2022 the adherence to the national law began. As of May 31, 2023, six provinces had adhered to law 27678. DISCUSSION: There was a growing incorporation of PC in Argentine regulations, recognized as a right and as a model of care. Law 27678 means a turning point, although it requires provincial adherence. The existence of regulations does not mean the implementation of services or access to medicines, but it is a relevant facilitating element.

KEY WORDS: Palliative Care; Health Legislation; Health Programs; Health Budget

INTRODUCCIÓN

En 2018, como fruto de un proceso de consenso entre expertos de alcance mundial¹ y bajo el impulso de la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (*International Association for Hospice and Palliative Care*, IAHPC), se acordó la siguiente definición de cuidados paliativos (CP): “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”². Además de consensuar la definición, los expertos decidieron incluir seis recomendaciones dirigidas a los gobiernos nacionales y locales para integrar los CP en los sistemas de salud como un componente de la cobertura universal¹. La primera recomendación es: “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”.

Tomando como marco de referencia esta recomendación, el presente trabajo tuvo como objetivo realizar una revisión descriptiva de la legislación y normas vinculadas con los CP en Argentina, tanto a nivel nacional como provincial, para determinar cómo se cumple en el campo estrictamente normativo la tarea de integración de los CP en leyes, programas y presupuestos de salud.

MÉTODOS

Este trabajo se concentró en indagar la normativa nacional y provincial vinculada con el cumplimiento del primero de los deberes señalados por la IAHPC. Lo hizo a través de los buscadores de legislación existentes en línea, utilizando como voces de búsqueda “cuidados paliativos”, “cáncer” y “derechos del paciente”. Se indagó en el Sistema Argentino de Informática Jurídica (SAIJ), Infoleg, los boletines oficiales (BO) de Nación y de las provincias, y los sitios provinciales de búsqueda de legislación. Un sitio de particular relevancia fue el Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina, que tiene una sección dedicada a los CP.

Los documentos fueron procesados en una planilla de datos con los siguientes campos: jurisdicción, tipo de norma, número, fecha de aprobación, fecha de publicación en el Boletín Oficial, emisor de la norma y título. Se analizaron en función de tres dimensiones que conforman la recomendación de la IAHPC: la existencia de legislación sobre CP, de programas de CP y de normas sobre presupuesto para CP (ver Tabla 1 en Anexo electrónico, disponible en: <https://rasp.msal.gov.ar/index.php/rasp/libraryFiles/downloadPublic/50>).

El proyecto que originó el manuscrito presentado no requirió aprobación de Comité de Ética de Investigación debido a que no configura una investigación en seres humanos y se limita a un estudio de relevamiento de documentos normativos jurídicos, por ende no requirió la aplicación de consentimiento informado, tal como

establece en la Resolución 1480/2011 del Ministerio de Salud de la Nación.

RESULTADOS

- INCLUSIÓN DE LOS CP EN NORMATIVA DE SALUD

La primera dimensión abordada fue la existencia de legislación en la que se hace referencia a los CP. La investigación asumió como supuesto que los CP forman parte de las exigencias del derecho a la salud y se concentró en las menciones específicas referidas a los CP en la normativa nacional y provincial. Se identificaron 26 normas en el plano nacional y 89 normas en el plano provincial en las que aparecen mencionados los CP o la medicina o atención paliativa. En el Anexo electrónico se presenta la Tabla 2 con todas las normas relevadas.

NIVEL NACIONAL

Según el relevamiento realizado a nivel nacional, la primera norma de relevancia en que se mencionan los CP es la Resolución 201/2002 del Ministerio de Salud (BO, 19/4/2002), que los incluye en el Programa Médico Obligatorio de Emergencia, aunque limitados a los casos de pacientes terminales. En 2012, la Ley 26742 (BO, 24/5/2012) reformó la Ley 26529 de Derechos del Paciente (BO, 21/10/2009) para incorporar los CP como un derecho del que se debe informar al paciente al momento de recabar su consentimiento informado. El decreto 1089/2012 (BO, 6/7/2012), que reglamenta la Ley 26529, refuerza esa disposición sobre CP en el art. 5, y en el art. 11 se refiere a los CP en el marco de las directivas anticipadas. La inclusión de los CP como derecho fue ratificada en 2014 por el Código Civil y Comercial (Ley 26994) en su art. 59, referido al consentimiento informado.

En el plano supralegal, la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos de las Personas Mayores (CIPDHPM) aprobada por Ley 27360 incorpora en distintos artículos los CP como un derecho para personas mayores, es decir, aquellas que han cumplido 60 años. Los incluye entre los “cuidados integrales” que forman parte del derecho a la vida (art. 6) y los menciona al regular lo referido a las voluntades anticipadas en materia de atención de la salud (art. 11) y en relación con la persona mayor que recibe “servicios de cuidado de largo plazo” (art. 12). Están explícitamente mencionados en el art. 19, que se refiere a la obligación del Estado de “diseñar e implementar políticas públicas intersectoriales de salud orientadas a una atención integral” y enfatiza el deber de promover y fortalecer la investigación y la formación académica profesional y técnica en cuidados paliativos (art. 19 inciso j). El mismo art. 19 dispone que estos CP estén disponibles y accesibles para la persona mayor y para apoyar a sus familias (art. 19, inciso l) y para que se garanticen la disponibilidad y acceso a los medicamentos (art. 19, inciso m). Esta Convención cuenta con jerarquía constitucional (Ley 27700).

En 2022 se sancionó la Ley 27678 de Cuidados

Paliativos, que “tiene por objeto 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 conforme a las presentes disposiciones” (art. 1). Se trata de una ley de importancia, cuyos objetivos se alinean con las medidas para el desarrollo de los CP, a saber: una política orientada a la integración de los CP en el sistema de salud con equipos interdisciplinarios, el acceso a los medicamentos esenciales y la formación de los profesionales de la salud. Esta ley ratifica la inclusión de los CP en el Programa Médico Obligatorio (PMO), que alcanza a las obras sociales y las empresas de medicina prepaga; no se limita a los casos de pacientes terminales, sino que abarca las enfermedades amenazantes o limitantes para la vida (art. 3).

La Ley 27678 fue reglamentada por el decreto 311/2023 (BO, 15/6/2023) del Poder Ejecutivo Nacional, sobre todo con la finalidad de determinar que el Ministerio de Salud es la autoridad de aplicación.

En cuanto a la referencia a los CP en otras normas, cabe mencionar la Ley 27674 de Régimen de Protección Integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Cáncer (BO, 18/7/2022) y la Ley 27675 de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, Otras Infecciones de Transmisión Sexual y Tuberculosis (BO, 18/7/2022).

En definitiva, a nivel nacional se encontraron 26 normas con menciones a los CP: 9 leyes, 5 decretos, 10 resoluciones y 2 disposiciones. En cuanto a las temáticas principales de las normas, 10 son específicas de CP, 6 se refieren al cáncer, 4 a los derechos del paciente, 2 a los derechos de personas mayores, 2 a otras enfermedades y 2 a temas de cobertura.

NIVEL PROVINCIAL

A nivel provincial, desde 1999 se han aprobado leyes específicas sobre CP en Provincia de Buenos Aires (12347/1999), Córdoba (9021/2002), Río Negro (3759/2003), Misiones (XVII-53/2006), Neuquén (2566/2007), Entre Ríos (9977/2010), Santa Fe (13166/2010), Mendoza (8312/2011), Chaco (2066-G/2012), La Rioja (9627/2014), Catamarca (5488/2016), Corrientes (6424/2017) y San Juan (1960-Q/2019).

En el caso de Mendoza, la Ley 8312 tiene un único artículo dedicado a la creación de la Comisión Provincial de CP, pero es complementada por el decreto 986/2018, que aprueba el convenio entre el Instituto Nacional del Cáncer (INC) y la provincia para implementar el Programa de CP.

Por su parte, entre las jurisdicciones que cuentan con normativa específica sobre CP pero que no tienen jerarquía de ley provincial, cabe mencionar a la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (resolución Ministerio de Salud 587/2010) y Tucumán (resolución Sistema Provincial de Salud 238/2019).

En 2022, la sanción de la citada Ley Nacional 27678 marcó un punto de inflexión, pues invitó a las provincias

a adherir a sus disposiciones (art. 10). Al 31 de mayo de 2023 lo habían hecho Catamarca (Ley 5784), Chubut (Ley I-738), La Pampa (Ley 3478), La Rioja (Ley 10573), Salta (Ley 8348) y Tucumán (Ley 9583).

Además de las normas específicas sobre CP, existen las que mencionan a los CP aunque se refieren a otras materias, sobre todo a la oncología. Las normas sobre cáncer incluyen CP y actúan como habilitadoras de recursos o servicios en esta materia; en particular, en las provincias de Jujuy (Ley 5125) y Santa Cruz (Ley 3501).

En el análisis a nivel provincial, el reconocimiento de los CP como derecho se produce en adhesión o remisión a la Ley 26529 (Provincia de Buenos Aires, Chaco, Jujuy, La Pampa, Santa Cruz y Tierra del Fuego), o bien por adhesión a la Ley 27678 (Catamarca, Chubut, La Pampa, La Rioja, Salta y Tucumán). Se reconocen los CP como derecho expresamente en la propia normativa en Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Córdoba, La Rioja, Misiones, Río Negro y Santa Fe, y de manera implícita en Mendoza y Neuquén.

En cuanto a la mención a los CP en legislación sobre algunas patologías, hay que señalar la adhesión de las siguientes provincias a la Ley 27674 de Oncopediatría: Buenos Aires (Ley 15403), Chaco (Ley 3640-G), Chubut (Ley I-739), Córdoba (Ley 10895), Corrientes (Ley 6638), La Pampa (Ley 3503), Misiones (Ley XVII-174), Salta (Ley 8339), Tierra del Fuego (Ley 1438) y Tucumán (Ley 9584). Los CP también son mencionados en la legislación provincial específica sobre cáncer infantil en Chubut (Ley I-710), Corrientes (Ley 6561), Mendoza (Ley 9287), San Juan (Ley 2349-Q) y Tucumán (Ley 8277). Por su parte, Chaco (Ley 3681-G) y Chubut (Ley I-740) adhirieron a la Ley Nacional 27675 de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Virales, Otras Infecciones de Transmisión Sexual y Tuberculosis.

En total, el relevamiento realizado a nivel provincial arrojó 89 documentos que mencionan los CP: 69 leyes, 6 decretos, 11 resoluciones, 1 disposición y 2 vademécums sin identificación normativa. En cuanto a las temáticas principales de las normas, 40 se refieren a CP, 24 a cáncer, 15 a derechos del paciente, 3 a cobertura de salud, 3 a otras enfermedades, 2 a personas mayores, 1 a legislación general de salud y 1 a la regulación de profesiones de salud.

- INCLUSIÓN DE LOS CP EN LOS PROGRAMAS DE SALUD

La segunda dimensión analizada fue la inclusión de los CP en los programas de salud. El relevamiento reveló la existencia de programas de CP, tanto a nivel nacional como provincial, surgidos a partir de distintas disposiciones normativas.

En 2016 se creó el Programa Nacional de CP en el ámbito del INC por Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud de la Nación. Ese mismo año, la Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud aprobó las Directrices de Organización y Funcionamiento en Cuidados Paliativos, que ofrecen criterios concretos para la integración de los

CP en el sistema de salud.

En las provincias, existen programas de CP creados por normativa específica (encontrada en este relevamiento) en: Provincia de Buenos Aires (Ley 12347), Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Resolución 587/2010), Catamarca (Ley 5488), Chaco (Leyes 1087/2000 y 2066-G), Córdoba (Ley 9021), Corrientes (Ley 6424), Entre Ríos (Ley 9977), La Rioja (Ley 9627), Mendoza (Ley 8312), Misiones (Ley XVII-53), Neuquén (Ley 2566), Río Negro (Ley 3759), San Juan (Ley 1960-Q), Santa Fe (Ley 13166) y Tucumán (Resolución 238/2019). En algunas provincias existen programas para pacientes oncológicos que operan de marco para la provisión de CP: Jujuy (Ley 5125) y Santa Cruz (Ley 3501). La Pampa cuenta con normativa vinculada al INC para implementar a nivel provincial el Programa Nacional de CP. En los casos de Chubut, Formosa, San Luis y Santiago del Estero, se encontraron menciones a programas o servicios de CP en sitios de Internet sin normativa específica.

Un caso especial es Misiones, única provincia donde se hallaron referencias a los CP en la Ley General de Salud (XVII-58).

- NORMATIVA SOBRE PRESUPUESTO PARA CP

La última dimensión de análisis se refirió a la mención al presupuesto en las normas sobre CP.

A nivel nacional, la Resolución 1253/2016 del Ministerio de Salud (que creó el Programa Nacional de CP) incluía en el art. 5 una norma para atender con las partidas del Presupuesto Nacional el gasto generado por la ejecución efectiva del Programa. La Ley 27678 dispone en su art. 8 lo siguiente: "Financiamiento. Los gastos que demande la implementación de la presente ley se imputarán a la partida presupuestaria correspondiente a la Autoridad de Aplicación que determine el Poder Ejecutivo". La efectiva implementación de estas normas se realiza en la Ley de Presupuesto de Gastos y Recursos de la Administración Nacional. Para tomar el último año, en la Ley 27701 (BO, 1/12/2022) se encontraron referencias al Programa Nacional de CP en el Anexo correspondiente al INC (Entidad 915).

En cuanto a las provincias con normas explícitas sobre presupuesto para CP, se trata de las siguientes: Catamarca (art. 33, Ley 5488; y art. 5, Ley 5784 de Adhesión a Ley 27678); Corrientes (art. 7, Ley 6424); Entre Ríos (art. 12, Ley 10252); Jujuy (art. 7, Ley 5125); La Pampa (art. 2, Ley 3478 de Adhesión a Ley 27678); La Rioja (art. 7, Ley 9627); Neuquén (art. 6, Ley 2566); y Santa Fe (art. 8, Ley 13166). En el caso de Catamarca y La Pampa, las leyes provinciales de adhesión a la Ley Nacional 27678 incluyen expresamente normas sobre el tema presupuestario.

DISCUSIÓN

Este trabajo resulta relevante como aporte para identificar la existencia de políticas normativas de salud en relación con los CP. Ese es uno de los indicadores claves señalados

en 2021 en un documento de la Organización Mundial de la Salud sobre el tema³, en continuidad con la resolución de 2014 de ese organismo⁴ que se titula "Fortaleciendo los cuidados paliativos como un componente de la salud integral a lo largo de toda la vida". La existencia de leyes que reconocen y definen a los CP como parte del sistema de salud es uno de los elementos facilitadores de su desarrollo, según se señala en el Atlas Global de CP⁵.

Existen distintos trabajos previos sobre la cuestión, que relevaron normas sobre CP en Argentina⁶⁻⁹. Un análisis más completo de las políticas públicas, con información hasta 2019, fue realizado por Moyano y otros¹⁰. En 2020, Clelland publicó un estudio sobre los CP y la política pública con datos sobre distintos países y, en lo que concierne a Argentina, señaló la existencia de conflictos en la información sobre los CP en la legislación de salud¹¹. En 2021, Nuñez efectuó una investigación sobre políticas públicas de CP en una región sanitaria de la Provincia de Buenos Aires¹². El trabajo sobre el tema publicado en 2022 por Marrama constituye un valioso antecedente¹³. El presente estudio está en línea de alguna manera con la sugerencia planteada por Moyano y otros, en el sentido de llevar a cabo "futuras investigaciones que puedan profundizar sobre el análisis y contenido de las normativas nacionales y provinciales vigentes sobre CP". Además de asumir las recomendaciones de la IAHP de 2018 como marco de análisis, aquí se realizó un relevamiento de normas más amplio que el de Moyano y otros y que el de Marrama, actualizado hasta junio de 2023. A su vez, es un trabajo con un alcance más acotado que el de Moyano y otros, pues se limitó a relevar normas jurídicas y no realizó entrevistas personales ni análisis del debate parlamentario.

El relevamiento muestra la existencia de una creciente incorporación de los CP en la normativa argentina. En primer lugar, sobresale la inclusión de los CP como un derecho en la legislación nacional y, para el específico caso de las personas mayores, en la CIPDHPM, que ha adquirido jerarquía constitucional. Se trata de un punto de partida fundamental en esta materia.

Para Seatzu, "la Convención Interamericana de los Derechos de las Personas Mayores sirve como estudio de caso en la medida en que incorpora valores asociados a un derecho a los cuidados paliativos: derechos y libertades fundamentales que reconocen el principio de la dignidad humana; incluye tradicionales derechos a la salud; contempla el derecho a vivir con dignidad junto a derechos positivos"¹⁴. Cisterna Reyes remarca que es la primera consagración normativa de estos CP como derecho a nivel internacional¹⁵.

Hasta 2022 eran las provincias las que tomaban la iniciativa de legislar sobre los CP. La Ley 27678 de ese año es un punto de inflexión en la materia, pues define a los CP 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" (art. 3). Si bien esta ley ya fue reglamentada, resta la aprobación de resoluciones más concretas para implementar las acciones que debe poner en marcha la respectiva autoridad.

La Ley 27678 ofrece "la regulación para garantizar la accesibilidad a un tratamiento médico integral, amplio y para toda enfermedad que así lo requiera"¹⁶. Sin embargo, en lo que concierne a las funciones de la autoridad de aplicación, se le asignaron múltiples funciones generales "pero sin que se determine, en forma concreta, la manera en que la norma se hará efectiva, que es lo que más interesa, a los efectos del cumplimiento del objeto perseguido"¹⁷.

Por su carácter nacional, la Ley 27678 requiere de la adhesión de las provincias. Eso es crítico para lograr los objetivos vinculados con la integración del sistema de salud. A un año de su entrada en vigencia, solo seis provincias han adherido a esa ley, lo que muestra que aún queda un largo camino por recorrer en tal sentido.

En cuanto a la adhesión a la ley nacional por parte de las provincias, también hay que señalar que es un paso necesario, pero insuficiente para la efectiva puesta en marcha de las acciones que establece la Ley 27678. La adhesión debería ir acompañada de una normativa específica para la coordinación del sistema de salud en sus distintos niveles, la implementación de los servicios, la creación de los equipos, la cobertura por parte de las obras sociales provinciales de los CP y sus medicamentos esenciales, y el impulso a la formación de los profesionales de la salud.

Un aspecto importante de la integración de los CP en los programas de salud está referido a la cobertura. Este trabajo solo menciona el tema desde la perspectiva de la inclusión de los CP en el PMO. En futuras investigaciones se deberán profundizar los alcances de esa cobertura, sobre todo en lo que concierne a los medicamentos esenciales. Como observación, se advierte la necesidad de actualizar la normativa concreta del PMO, pues la norma de 2002 restringe la cobertura a casos de pacientes terminales, y la Ley 27678 es más amplia en tal sentido.

Las normas muestran que la integración de los CP en el sistema de salud se ha dado, sobre todo, a partir del marco relacionado con la oncología. La Ley 27678 marca aquí también un punto de inflexión, y es de esperar que se sigan profundizando las acciones que alcancen a pacientes no oncológicos. La Ley 27675 de Respuesta Integral al VIH, Hepatitis Vírales, Otras Infecciones de Transmisión Sexual y Tuberculosis es una referencia en este sentido.

Dentro de la integración de los CP en la normativa sobre cáncer, se advierte que en el último tiempo las provincias y la Nación han legislado sobre oncopediatria con referencia específica a los CP.

El Programa Nacional de CP cumple importantes funciones. Como está radicado en el INC, surge el desafío de

su articulación con los pacientes no oncológicos, como queda de manifiesto en el art. 6, inciso m, del Decreto 311-2023. Existen 15 programas provinciales de CP creados por normativa específica, en 4 provincias los CP se enmarcan en programas específicamente orientados a pacientes oncológicos y en 1 provincia la implementación normativa del programa se hace por convenio con el INC. En 4 provincias no se encontró normativa sobre programas de CP.

Este trabajo ayuda a identificar buenas prácticas normativas para facilitar el acceso a los CP, en un marco donde la regulación jurídica es uno de los aspectos que configuran las políticas públicas. Así, las provincias cuentan con herramientas para reglamentar de manera más completa y precisa los aspectos requeridos para garantizar estos cuidados. El trabajo también ofrece herramientas normativas para que los operadores de la salud, pacientes y familias conozcan los derechos en relación con el acceso a los CP.

Cabe advertir que se trata de una investigación limitada a las normas jurídicas relacionadas con CP accesibles en sitios de Internet. La presente investigación encontró algunas normas que no están relevadas en el Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina y que deberían ser incorporadas allí. Puede haber normas disponibles en la publicación en papel del BO a las que no se haya tenido acceso. El trabajo se limita al plano normativo; por lo tanto, la falta de datos sobre normas jurídicas o sobre programas o presupuestos no significa que no existan servicios de CP, o bien que no haya cobertura por el sistema de salud u otras medidas vigentes. Igualmente, la existencia de normas sobre CP no significa que en la provincia haya servicios activos, que se brinden medicamentos, que haya cargos o equipos especializados o que la cobertura sea completa¹⁸. La efectiva implementación de las normas ciertamente quedará para futuros estudios, así como la investigación aplicada a las restantes recomendaciones de la IAHPIC en torno a los deberes gubernamentales para integrar los CP al sistema de salud en temas como la cobertura y sus alcances, las regulaciones para la conformación de equipos y servicios en las provincias y la formación de los profesionales de la salud.

AGRADECIMIENTOS

A los integrantes del proyecto de investigación por la tarea de recolección inicial de información de algunas provincias, a saber: Carlos Muñoz (Salta y Jujuy); Leonardo Pucheta (Catamarca y Chaco); Elisabet Vidal (Santa Fe y Misiones); Silvia Marrama (Entre Ríos); Martín Zambrano (Chubut y Santa Cruz); Andrea Cascone (Mendoza y San Juan); Mariana Pardo Iosa (Tucumán y Tierra del Fuego); María del Pilar de Olazábal (Corrientes y Río Negro); Santiago Ganz (Córdoba y La Rioja); Inés Ortiz Massey (Buenos Aires y San Luis).

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Lafferriere JN. Los cuidados paliativos en la normativa jurídica sobre salud en Argentina. *Rev Argent Salud Pública*. 2023;15:e113. Publicación electrónica 24 de Oct de 2023.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, *et al*. Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020 [citado 31 Ago 2023];60(4):754-764. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext)

² International Association for Hospice and Palliative Care. Definición de cuidados paliativos. Houston (TX): IAHP; 2018.

³ Organización Mundial de la Salud. Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles [Internet]. Ginebra: OMS; 2021 [citado 31 Ago 2023]. 56 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/353070>

⁴ Organización Mundial de la Salud. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course [Internet]. Ginebra: OMS; 2014 [citado 31 Ago 2023]. 5 p. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/162863>

⁵ World Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Londres: WPCA; 2014 [citado 31 Ago 2023]. 111 p. Disponible en: https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

⁶ Colautti NL. Los derechos humanos y los cuidados paliativos. Autoevaluación sobre la formación en Cuidados Paliativos en un grupo de residentes de Medicina [Maestría en Bioética] [Internet]. Córdoba: UNC; 2011 [citado 27 Sep 2023]. Disponible en: http://lildbi.fcm.unc.edu.ar/lildbi/tesis/colautti_norma_lucia.pdf

⁷ Nadal C, Pincemin I. Cuidados Paliativos: derecho al final de la vida. *Revista Debate Público Reflexión de Trabajo Social* [Internet]. 2012 [citado 31 Ago 2023];2(4):71-80. Disponible en: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/debatepublico/article/viewFile/8749/7400>

⁸ Mertnoff R, Vindrola-Padros C, Jacobs M, Gomez-Batiste X. The Development of Palliative Care in Argentina: A Mapping Study Using Latin American Association for Palliative Care Indicators. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 [citado 31 Ago 2023];20(8):829-837. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0312>

⁹ Ciruzzi MS, Selandari JO, Tripodoro VA, Junin M, Nitto M, Colla JM, *et al*. Los cuidados paliativos como derechos humanos. El rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes de la vida. Segunda parte. *Microjuris* [Internet]. 2019 [citado 31 Ago 2023];1014:1-20.

Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/335675711_voces_cuidados_paliativos_derechos_humanos_muerte_enfermedades_salud_familia_pacientes_tratamiento_medico_asistencia_medica_relacion_medico_paciente_cobertura_medica_derechos_individuales

¹⁰ Moyano D, Chau J, Dussel V. Análisis de situación de las políticas públicas y de los debates parlamentarios del Proyecto de Ley Nacional Marco de Cuidados Paliativos en Argentina. La Matanza, Provincia de Buenos Aires: UNLaM; 2018. p. 26.

¹¹ Clelland D, van Steijn D, Whitelaw S, Connor S, Centeno C, Clark D. Palliative Care in Public Policy: Results from a Global Survey. *Palliat Med Rep* [Internet]. 2020 [citado 31 Ago 2023];1(1):183-190. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7497719/>

¹² Nuñez N. Una mirada hacia las políticas públicas de cuidados paliativos en la provincia de Buenos Aires: el caso de la región sanitaria XI [Tesis de Maestría en Administración y Políticas Públicas] [Internet]. Victoria, Provincia de Buenos Aires: Universidad de San Andrés; 2021 [citado 18 Jul 2023]. Disponible en: <https://repositorio.udea.edu.ar/jspui/handle/10908/18864>

¹³ Marrama S. Vulnerabilidad en el final de la vida humana. Leyes provinciales y proyecto de ley nacional de cuidados paliativos. *Revista Temas de Derecho de Familia, Sucesiones y Bioética* [Internet]. 2022 [citado 31 Ago 2023];7(5):295-309. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/13803/1/vulnerabilidad-final-vida.pdf>

¹⁴ Seatzu F. Construyendo un Derecho a los Cuidados Paliativos: La Convención Interamericana de los Derechos de las Personas Mayores. *Ius Et Scientia* [Internet]. 2015 [citado 31 Ago 2023];1(1):25-40. Disponible en: <https://revistascientificas.us.es/index.php/ies/article/view/13200>

¹⁵ Cisterna Reyes MS. Cuidados paliativos como un derecho humano: un nuevo reto para el siglo XXI. *Utopía y Praxis Latinoamericana* [Internet]. 2021 [citado 31 Ago 2023];26(93):225-241. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/279/27966751019/html/>

¹⁶ Ciruzzi MS. Abordaje legal de las enfermedades limitantes o amenazantes de la vida. ¿Es necesaria una ley formal? Breve reflexión en torno a las leyes de oncopediatria y de cuidados paliativos. *La Ley* [Internet]. 2022 [citado 31 Ago 2023];86(202):485-490. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/363893010_Abordaje_legal_de_las_enfermedades_limitantes_o_amenazantes_de_la_vida_Es_necesaria_una_ley_formal_Breve_reflexion_en_torno_a_las_leyes_de_oncopediatria_y_de_cuidados_paliativos.



Esta obra está bajo una licencia de *Creative Commons* Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional. Reconocimiento – Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No comercial – esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso.