

ARNES, Tamara (2022). Cuidados paliativos. Un análisis crítico de su regulación en la República Argentina. *Red Sociales, Revista del Departamento de Ciencias Sociales*, 9(3), 391-404.

CUIDADOS PALIATIVOS. UN ANÁLISIS CRÍTICO DE SU REGULACIÓN EN LA REPÚBLICA ARGENTINA

Tamara Arnes

Universidad Nacional de Luján
Departamento de Ciencias Sociales
tamararnes@gmail.com

RESUMEN

El avance de la bioética ha dejado en evidencia el rol fundamental de los cuidados paliativos en el resguardo de la dignidad del paciente, fuente y sustrato de todo derecho humano.

El presente artículo se basa en el trabajo final realizado para obtener el Diploma de Actualización y Profundización en Derecho de la Salud y Herramientas de Gestión de Salud, de la Universidad Austral, mediante el cual me propuse examinar la regulación jurídica específica en materia de cuidados paliativos, a lo largo del territorio de la Nación Argentina y su influencia en la prestación de tales servicios de asistencia, en las distintas jurisdicciones.

El abordaje del tema se hace desde una perspectiva reflexiva, basada en los principios de la bioética, considerando la jerarquía del derecho a los cuidados paliativos, en virtud de su vínculo con la dignidad humana.

Palabras clave: Bioética - Cuidados paliativos - Regulación jurídica especial - Dignidad humana

PALLIATIVE CARE. A CRITICAL ANALYSIS OF ITS REGULATION IN THE ARGENTINE REPUBLIC

ABSTRACT

The advancement of bioethics has highlighted the fundamental role of palliative care in safeguarding the dignity of the patient, the source and substrate of all human rights.

This article is based on the final work carried out to obtain the Advanced Postgraduate Diploma in Healthcare Law and Health Management Tools, from the Austral University, through which I proposed to examine the specific legal regulation in the field of palliative care, throughout the territory of the Argentine Nation and its influence on the provision of such assistance services, in the different jurisdictions.

The approach to the subject is done from a reflective perspective, based on the principles of bioethics, considering the hierarchy of the right to palliative care, by virtue of its link with human dignity. The approach to the subject is done from a reflective perspective, based on the principles of bioethics, considering the hierarchy of the right to palliative care, by virtue of its link with human dignity.

Keywords: Bioethics - Palliative care - Special legal regulation - Human dignity

INTRODUCCIÓN

A lo largo de los años, en el campo del derecho humano a la salud, se ha producido un cambio importante desde el punto de vista bioético, puesto que han sido desplazadas lentamente las posturas paternalistas, jerarquizándose el principio de autonomía o respeto por la voluntad del paciente, con fundamento en la dignidad humana.

El tema se aborda desde un enfoque reflexivo, con una perspectiva e inspiración basada en los principios de la bioética, considerando la jerarquía del derecho en virtud de su vínculo con la dignidad humana y, consecuentemente, con los derechos humanos.

En la misma dirección, ha ido evolucionando y se ha desarrollado el concepto de los cuidados paliativos, cobrando un rol fundamental en el proceso de dignificar a los pacientes y su calidad de vida, influyendo naturalmente en sus familias y en los propios profesionales de la salud, que tienen a su cargo las tareas asistenciales.

En el presente informe se hace una reseña crítica sobre la disparidad de regulación jurídica específica en materia de cuidados paliativos, a lo largo del territorio de la Nación Argentina y su influencia en la prestación de los servicios respectivos, que se brindan en las distintas jurisdicciones.

Para ello, se ha examinado en forma integral el ordenamiento jurídico, identificando las normas vigentes que conforman la tutela legal del derecho a los cuidados paliativos, distinguiendo aquellas que de manera genérica protegen la dignidad humana - en todos sus aspectos - de las que los contemplan o regulan en forma directa. Asimismo, la investigación en el campo normativo tiene como objeto verificar las diferencias existentes en la regulación jurídica del mencionado derecho, en las distintas provincias que conforman la República Federal Argentina.

El tema se aborda desde un enfoque reflexivo, con una perspectiva e inspiración basada en los principios de la bioética, considerando la jerarquía del derecho en virtud de su vínculo con la dignidad humana y, consecuentemente, con los derechos humanos.

Asimismo, respecto del método utilizado en la investigación, y más allá del mencionado examen de la normativa jurídica, puede agregarse la búsqueda de artículos e informes vinculados con la temática en estudio a través de palabras clave en diferentes bases de datos. Posteriormente, a partir de una cuidadosa lectura y selección se han podido precisar definiciones y conceptos, sistematizar la información obtenida, y efectuar el análisis crítico determinante de la redacción final y de la elaboración de conclusiones.

EL CONCEPTO Y ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), a partir del año 2004, en el documento “Programas Nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión”, redefinió el concepto de cuidados paliativos, determinando que:

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 (p. 119).

Entre otros aspectos destacables de los cuidados paliativos, señalados en el mismo documento, podemos encontrar que:

proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, no pretenden acelerar o aplazar la muerte, emplean un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias y pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad (p.119).

Si tuviéramos que seleccionar dentro de esos aspectos aquel que considerásemos más característico probablemente elegiríamos el de “mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias”, justamente por el valor tanto ético como jurídico que se le asigna al bien vida. Esta característica, por otra parte, es la que más coincide con el concepto general de cuidados paliativos que da el Diccionario panhispánico del español jurídico al determinar que son el: “Conjunto coordinado de intervenciones del ámbito de la salud dirigido desde un enfoque integral a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias” (2020).

Por otra parte, ese fin - el de mejorar la calidad de vida del paciente – es el que utilizan para definir los cuidados paliativos, muchas organizaciones que se ocupan de brindarlos, como el Hóspice Madre Teresa, ubicado en la localidad de Luján, provincia de Buenos Aires. En su sitio web, así se los conceptualiza, describiendo el cuidado que se ofrece como compasivo y amoroso, incluyendo deliberadamente a los familiares de los pacientes en la unidad de tratamiento (Hóspice Madre Teresa, 2021). Es que, en efecto, los cuidados paliativos:

Se originan en el llamado movimiento hospice iniciado a fines de la década del /40 del siglo pasado por la enfermera, trabajadora social y médica inglesa Cicely Saunders, Dama del Reino por esta ímproba tarea, que plasmara institucionalmente en el primer Hospice moderno, Saint Christopher’s, en Londres, veinte años después (1967). Frente a los vicios de la medicina moderna, especialmente su reduccionismo biológico y su tecnolatría, se basan en viejas técnicas de acompañamiento, tanto como en la medicina basada en la evidencia respecto del control de síntomas para, con un fuerte compromiso personal con el paciente y sus allegados, y mediante un abordaje interdisciplinario, tratar de satisfacer sus necesidades (MANZINI, 2012).

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y SU MARCO JURÍDICO

Luego de determinar en qué consisten los cuidados paliativos, haremos primeramente un análisis de su inclusión dentro del ordenamiento jurídico argentino, para pasar luego a mencionar las políticas sanitarias que al respecto se han implementado en las distintas provincias y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

En primer lugar, si tuviéramos que ubicar el derecho a los cuidados paliativos dentro del mencionado ordenamiento, podríamos decir que se encuentra comprendido en el derecho a la salud. Sin embargo, por su estrecho vínculo con la dignidad humana, podemos afirmar que su tutela jurídica por momentos se independiza del ámbito de la salud, puesto que como lo señala la médica paliativista Rosa Mernhoff (2017), alcanza tanto a los Tratados Internacionales de Derechos Humanos - que gozan de jerarquía constitucional - que tienen como fin la protección del derecho a gozar del más alto nivel posible de salud física y mental (como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, a través de su art. 12), como a aquellos que tienen como propósito prohibir los tratos crueles inhumanos y degradantes (como el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en su art. 7).

Por idéntico motivo, integran la protección de rango constitucional de este derecho, pese a no identificarlo en forma explícita, la Declaración Universal de Derechos Humanos (tanto en su art. 5 - por el que se prohíben también los tratos crueles, inhumanos o degradantes – como en su art. 25 – por el que se resguarda el derecho a un nivel de vida adecuado que asegure la salud y el bienestar, tanto individual como familiar), la Convención Americana sobre Derechos Humanos (que en su art. 5 establece el derecho a que se respete la integridad física, psíquica y moral de toda persona, prohibiendo asimismo los tratos crueles, inhumanos o degradantes) y finalmente la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (que en su art. XI consagra el derecho de toda persona a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales).

Si bien habrá quienes podrán objetar el vínculo entre algunos de estos instrumentos y los cuidados paliativos, otras personas desde una perspectiva bioética podremos afirmar que los dolores que padecen en muchos casos los enfermos terminales, si no se acompañan con un tratamiento adecuado, pueden asimilarse a una tortura, en tanto provocan sufrimiento y afectan en forma directa la dignidad del paciente que los padece.

Ahora bien, si nos adentramos en la normativa de fondo, podemos advertir que el Código Civil y Comercial de la Nación (en adelante C.C.C.N.), menciona únicamente a los cuidados paliativos en su art. 59 inc. h), copiando en forma textual lo que ya expresaba el art. 5, inc. h) de la Ley N° 26.529 (de Derechos de los pacientes en su relación con los profesionales e instituciones de la salud). En ambos artículos se establece que es necesario obtener el consentimiento informado por parte del paciente que haya recibido información clara, precisa y adecuada en relación a – entre otros – “el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.”.

No es casual la inclusión del mencionado artículo en el C.C.C.N., dentro del capítulo relativo a los derechos y actos personalísimos de la persona humana, particularmente teniendo en cuenta que desde el comienzo del mismo se establece el derecho al reconocimiento y respeto de su dignidad en cualquier circunstancia. Es que sin reconocimiento de la dignidad humana, no puede haber derechos personalísimos, ni derechos humanos, ni derecho a recibir cuidados paliativos que dignifiquen a la persona que padece una enfermedad terminal.

Sin embargo, la regulación jurídica específica de los cuidados paliativos en Argentina no proviene de una norma emanada del Congreso de la Nación, sino que como también señala Mertnoff (2017), hay tres resoluciones del Ministerio de Salud (N° 643/2000, N° 934/2001 y N° 357/2016) que establecieron la forma de organización y funcionamiento en lo que respecta a los cuidados paliativos. La última de esas resoluciones, describe como ideal que

las acciones vinculadas a tales cuidados sean llevadas a cabo por un equipo multiprofesional e interdisciplinario, con la inclusión de cuidadores, voluntarios, ministros de fe y otros miembros, pero siempre con un enfoque socio-sanitario.

Como expone la misma autora, dentro del marco jurídico de protección de los cuidados paliativos como derecho, se encuentra a su vez el Programa Médico Obligatorio de Emergencia, aprobado por Resolución N° 201/2002 del Ministerio de Salud de la Nación, “que obliga a los agentes del Seguro Social de cobertura a brindar asistencia en Cuidados Paliativos y el 100% de opioides si fuera necesario” (Mertnoff, 2017, p. 3).

Además, agregamos la existencia de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos, aprobado por Resolución N° 1253-E/2016 del Ministerio de Salud, que está orientado fundamentalmente a los pacientes oncológicos puesto que, de acuerdo a los fundamentos, fue el Instituto Nacional del Cáncer el que evaluó la necesidad de diseñarlo. No obstante, merece destacarse que el mencionado programa establece valores aplicables en definitiva a los cuidados paliativos en general, más allá de la enfermedad que origine la necesidad de brindarlos. Por esta razón es que impone la equidad en el acceso (como derecho universal), el respeto a la diversidad, el respeto a la autonomía, la sustentabilidad de las acciones, que las intervenciones estén basadas en evidencia científica, la calidad de los procesos (que se desarrollen de acuerdo a estándares definidos) y el trabajo en equipo (interdisciplinario y que fomente la colaboración con miembros de otros organismos interesados). Todos estos valores denotan el estrecho vínculo entre el derecho a los cuidados paliativos y los principios de la bioética.

En síntesis, hasta aquí tenemos que el derecho a los cuidados paliativos, en tanto tiene a la dignidad humana como fundamento, aunque no esté expresamente mencionado, se encuentra protegido por Tratados de Derechos Humanos con jerarquía constitucional, al igual que el derecho a la salud, del que podemos decir que el primero se desprende. Asimismo, advertimos una mínima mención en la normativa nacional de fondo, dentro del

apartado que se ocupa de regular los derechos personalísimos. Y por último, una regulación específica nacional a través de resoluciones del Ministerio de Salud que establecen la organización, el funcionamiento y un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

LA NORMATIVA PROVINCIAL Y SU DISPARIDAD

Por su parte, no todas las provincias cuentan con legislación local específica en materia de cuidados paliativos, lo que marca una diferencia en el servicio que se brinda en las distintas jurisdicciones, puesto que como advierte Mertonoff: “Si bien la existencia de legislación no se correlaciona necesariamente con el desarrollo de los CP, en las dos provincias con mayor desarrollo (Santa Fe y Neuquén) existen leyes y programas provinciales” (2017, p. 2).

A continuación, detallaremos la normativa que se ocupa de los cuidados paliativos en las distintas provincias y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, indicando las jurisdicciones que carecen de regulación jurídica local en la materia, de conformidad con la información obtenida del Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina:

- La Ciudad Autónoma de Buenos Aires ha sancionado específicamente la ley N° 2847 (del año 2008), que aprueba el funcionamiento y habilita los establecimientos destinados exclusivamente a brindar cuidados paliativos, y la N° 4415 (del año 2013), que simplemente establece el “Día de los Cuidados Paliativos”. Asimismo, en forma previa, la Ley de Salud de la Ciudad de Buenos Aires (N° 153 del año 1999) en su art. 4, inc. 1) enunciaba como un derecho de todas las personas, el de recibir la atención que preserve la mejor calidad de vida hasta su fallecimiento, en el caso de enfermedades terminales. Por último encontramos que, la resolución N° 587/2010 del Ministerio de Salud de la C.A.B.A. crea un Programa de Cuidados Paliativos y que, la resolución N° 541/2017 de la misma cartera, aprueba un Programa Docente de la Residencia Posbásica Interdisciplinaria en Cuidados Paliativos.

- La provincia de Buenos Aires, por otra parte, se ha limitado a sancionar, en el año 1999, la ley N° 12347 que crea la Comisión Provincial de Cuidados Paliativos, reglamentada posteriormente por el decreto N° 357/2007.

- Catamarca ha implementado en el año 2016, mediante la ley N° 5488 un Sistema de Cuidados Paliativos en la Provincia con una mayor regulación del derecho que la provincia precedentemente mencionada, puesto que no se limita a crear únicamente una Comisión Provincial de Cuidados Paliativos, sino que se propone implementar gradualmente el señalado sistema en un plazo de dos años, probablemente por tratarse de una regulación relativamente reciente.

- Córdoba ha creado en el año 2002, a través de la ley N° 9021 un Programa asistencial de cuidados paliativos y tratamiento del dolor, con una regulación muy limitada, sin reglamentación complementaria registrada.

- Corrientes por su parte, a través de la ley N° 5761 del año 2006 creó el Instituto Oncológico de Corrientes, haciendo una breve mención a los cuidados paliativos en el texto de la mencionada norma. Sin embargo, en el año 2017, sancionó la ley N° 6424, por la que se creó un Programa Provincial de Cuidados Paliativos.

- Chaco ha creado por ley N° 4780, del año 2000, una Comisión provincial de cuidados paliativos y por ley N° 7129, del año 2012, un Sistema provincial de cuidados paliativos.

- Entre Ríos tiene creado por ley N° 9977 del año 2010 un Programa provincial de cuidados paliativos, con una sucinta regulación que le confiere al Ministerio de Salud de la provincia la función de elaborar los protocolos normativos de organización y funcionamiento de tales servicios.

- La Pampa, por ley N° 3173 del año 2019, aprobó un Convenio Específico para la implementación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud de la Nación.

- La Rioja creó, a través de la ley N° 9627, sancionada en el año 2014, un Programa provincial de cuidados paliativos, otorgándole a la autoridad de aplicación de la norma - el Ministerio de Salud provincial – la respectiva facultad de reglamentación e implementación.

- Mendoza, por otro lado, si bien sancionó en el año 2011 la ley N° 8312, creando un Programa provincial de cuidados paliativos, no registra delegación reglamentaria ni norma complementaria alguna, lo que sin duda ha obstaculizado su implementación en el mencionado territorio.

- Misiones, por otro lado, cuenta con una Comisión provincial de cuidados paliativos, desde la sanción de la ley N° 4327, en el año 2006. A su vez, hace una breve mención a los mismos en la ley N° 4461 del año 2008, de Prevención, tratamiento, cura y cuidados paliativos del cáncer.

- Neuquén tiene creado por ley N° 2566, del año 2007, un Programa provincial de cuidados paliativos, brindándolos actualmente en una gran cantidad de centros hospitalarios, incluso paliativos específicamente pediátricos, en el Hospital Castro Rendón.

- Río Negro, por otra parte, ha creado en el año 2003, por ley N° 3759 (modificada por ley N° 4266 del año 2007), una Comisión provincial de cuidados paliativos. Posteriormente, en el año 2007, se hizo una breve referencia a los mismos en la ley provincial N° 4264 de Derecho a manifestar su voluntad. Por último, por Resolución N° 802/2007 del Ministerio de Salud provincial, el territorio ha establecido Normas de Habilitación, Organización y Categorización en Cuidados Paliativos.

- En lo que respecta a Salta, sólo se hace mención a los cuidados paliativos en la ley provincial N° 7786 - del año 2013 - que crea el Sistema intersectorial e interdisciplinario para la atención de los tratamientos de cáncer infanto-juvenil, pero no se ocupa de regularlos específicamente.

- Santa Fe, en cambio, tiene una ley específica que tiene por objeto instrumentar la asistencia paliativa y es la N° 13166, sancionada en el año 2010, denominada Ley de Cuidados paliativos para pacientes con enfermedades terminales, que fue reglamentada por el Decreto N° 2777/2012.

- Tucumán, por último, a través de su ley N° 8277 (del año 2010), crea el Sistema de Protección al Enfermo Oncológico Infantil, haciendo referencia también a los cuidados paliativos pero sin regularlos.

- Chubut, Formosa, Jujuy, San Juan, San Luis, Santa Cruz, Santiago del Estero y Tierra del Fuego no registran norma jurídica alguna vinculada con los cuidados paliativos.

No obstante, lo expuesto en el párrafo precedente, de una investigación más profunda surge que en algunas de estas provincias, como por ejemplo en Chubut, gracias al trabajo conjunto con el Instituto Nacional del Cáncer y pese a la carencia de regulación local, se ha podido fortalecer la prestación del servicio de cuidados paliativos, mediante la aplicación del ya mencionado Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Respecto de las restantes provincias, simplemente se advierte que se brinda asistencia paliativa en algunas instituciones aisladas que disponen de un área específica para ello, sin que exista un desarrollo destacable del servicio.

De un breve análisis de las legislaciones provinciales detalladas anteriormente podemos decir que, en rasgos generales, aquellos territorios que se han limitado a crear una comisión

provincial de cuidados paliativos tienen menos desarrollada la prestación del servicio que aquellas que ya cuentan con un Programa o Sistema Provincial, puesto que tales comisiones tienen normalmente como objeto analizar y proponer los lineamientos para un eventual o futuro desarrollo de programas provinciales, por lo que representan consecuentemente, un punto de partida.

Sin embargo, el hecho de tener creado un Programa o Sistema Provincial de Cuidados Paliativos no es una garantía respecto del efectivo desarrollo del servicio a nivel territorial, puesto que existen casos – como el de Mendoza – en los que pese al transcurso de los años no se ha podido reglamentar adecuadamente la norma local, quedando de esta forma postergado el ejercicio de un derecho personalísimo de vital importancia.

CONCLUSIONES

A través de la investigación realizada se puede reafirmar que el derecho a los cuidados paliativos, más allá de formar parte del derecho a la salud, es un derecho humano que por sus características propias y por ser inherente a la dignidad humana, se encuentra tácitamente resguardado por instrumentos internacionales con jerarquía constitucional.

Por otra parte y en función de la inclusión de la única mención a los cuidados paliativos en el Código Civil y Comercial de la Nación, dentro del capítulo relativo a los derechos y actos personalísimos de la persona humana, se puede advertir que el respeto por la dignidad es el fundamento para el reconocimiento del derecho a los cuidados paliativos.

No obstante, pese a la jerarquía que debiera tener el derecho estudiado, la regulación jurídica específica de los cuidados paliativos a nivel nacional se encuentra en resoluciones del Ministerio de Salud y no en normas emanadas del Congreso de la Nación. Asimismo, ha quedado evidenciado que no es equitativa en las distintas provincias que componen la República Federal Argentina, puesto que mientras existen jurisdicciones que tienen leyes

específicas con programas provinciales o reglamentación al respecto, hay otras que se han limitado a crear comisiones provinciales, encomendándoles el desarrollo de programas provinciales, sin avances registrados y algunas otras en las que directamente no existe legislación ni resoluciones de la autoridad competente que se ocupen de normar el mencionado derecho.

Por lo expuesto, puede decirse que aún queda trabajo por hacer para que tanto la normativa jurídica nacional como la provincial reflejen la jerarquía que, por su naturaleza y vínculo con la dignidad humana, tiene el derecho a recibir cuidados paliativos, en miras a garantizar el ejercicio del mismo en forma equitativa a lo largo del país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

HÓSPICE MADRE TERESA (2021). *Qué hacemos*. Recuperado de <https://hospicemadreteresa.org.ar/actividad/que-hacemos/>

HÓSPICE MADRE TERESA (2021). *Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://hospicemadreteresa.org.ar/cuidados-paliativos/>

MANZINI, JORGE L. (2012). Hospital Privado de Comunidad. Revistas. *El morir humano en el siglo XXI. Propuestas para un acompañamiento centrado en el respeto por la dignidad de todos los afectados*. Volumen 15, número 1. Recuperado de <https://www.hpc.org.ar/investigacion/revistas/volumen-15/el-morir-humano-en-el-siglo-xxi-propuestas-para-un-acompanamiento-centrado-en-el-respeto-por-la-dignidad-de-todos-los-afectados/>

MERTNOFF, ROSA (2017). Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria Argentina (DELS). *Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada*, p. 2-4. Recuperado de <https://salud.gob.ar/dels/entradas/cuidados-paliativos-y-atencion-integral-de-la-cronicidad-avanzada>.

MINISTERIO DE SALUD DE LA NACIÓN (s/f). *Atlas Federal de la Legislación Sanitaria de la República Argentina*. Recuperado de <http://www.legisalud.gov.ar/atlas/categorias/cuidados.html>

OMS (2004), *Programas Nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión*, Segunda Edición, p. 119. Recuperado de <https://www.paho.org/es/documentos/oms-programas-nacionales-control-cancer-politicas-pautas-para-gestion-2004>

RAE (2020). *Diccionario panhispánico del español jurídico*. Recuperado de <https://dpej.rae.es/lema/cuidados-paliativos>