

Plan Nacional de Cuidados Paliativos

Ministerio de Salud Pública

Documento Marco
Setiembre 2013

“Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles, es un exponente de su grado de desarrollo”

*Declaración sobre la “Atención Médica al Final de la Vida”
Organización Médica Colegial de España*

AUTORIDADES

Ministra

Dra. Susana Muñiz

Subsecretario

Dr. Leonel Briozzo

Directora General de la Salud

Dra. Marlene Sica

Subdirectora General de la Salud

Dra. Adriana Brescia

Directora General del SNIS

T.A. Elena Clavell

Presidente de la JUNASA

Dr. Luis Gallo

EQUIPO TÉCNICO

Directora del Departamento de Programación

Estratégica en Salud (DPES)

Dra. Ana Noble

Adjunta a la Dirección del DPES

Lic. Ps. Gabriela Suárez

Coordinadora del Área de ECNT, DPES

Dra. Clara Niz

Responsable del Plan Nacional de CP, DPES

Dra. Gabriela Píriz Alvarez

Grupo de Trabajo del Plan Nacional de CP

Dra. Mercedes Bernadá, Dra. Patricia Papa, Dr. David Santos,
Dr. Gabriel Sehabiaga, Dra. Graciela Sabini, Dr. Marcos Gómez Sancho (España)



PRESENTACION

Los usuarios con enfermedades en etapa avanzada o terminal, tienen múltiples necesidades; requieren cuidados físicos, sobre todo control del dolor, y también de cuidados psicosociales.

Mayoritariamente los pacientes desean asistirse y hasta morir en su casa. Para ello la familia cumple un rol fundamental, ya que es quien colabora en los cuidados, y para poder cumplir con su función debe estar informada, tranquila y cuidada a su vez por el equipo sanitario.

Todos estos aspectos son cubiertos por Cuidados Paliativos, disciplina que por definición trabaja en equipo y promueve mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Asistir a esta población especial de pacientes obliga al desarrollo de la medicina domiciliaria, al manejo de fármacos por vía subcutánea, a la integración de la familia como objeto de cuidado y a la incorporación de aspectos psicosociales muchas veces olvidados por el ritmo vertiginoso con que se ejerce la Medicina.

Todos esos aspectos nos transportan a una Medicina más humana, con más tiempo, donde se contempla la totalidad de la persona y su familia, no sólo su enfermedad.

Uruguay tienen muy buenas experiencias de desarrollo de Cuidados Paliativos, pero los mismos no están presentes en todos los prestadores.

Sólo el 18% de los pacientes que lo hubieran requerido recibieron asistencia paliativa en el año 2011.

Desde el año 2012 venimos trabajando desde el Ministerio de Salud Pública en el desarrollo del Plan Nacional de CP para asegurar la asistencia paliativa de calidad a todos los uruguayos que lo necesiten.

El presente documento establece definiciones, analiza la situación actual de desarrollo de la prestación y plantea una estrategia de desarrollo de los CP en todo el país, estrategia que se basa en la adecuada formación profesional.

La asistencia paliativa es un derecho de todos los usuarios y sus familias, y responder a las necesidades de todos los pacientes es la obligación de nuestro sistema sanitario.

Invitamos a todos los trabajadores de la salud, usuarios y autoridades sanitarias y de la educación a participar de este Plan Nacional de CP, que implica entre otras cosas un cambio cultural, asegurando la equidad con quienes viven una de las situaciones de mayor vulnerabilidad de la vida.

Dra. Susana Muñiz
Ministra de Salud Pública
Setiembre 2013



**PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS MSP
DPES - DIGESA**

INDICE

Introducción.....	página 5
Marco Conceptual.....	página 6
Situación de Partida	página 12
Desarrollo de la Prestación.....	página 12
Disponibilidad y Consumo de Opioides.....	página 20
Formación Profesional.....	página 22
Marco Normativo y Legal	página 25
Análisis de Fortalezas y Oportunidades de Mejora.....	página 27
Propósito del Plan Nacional de CP.....	página 29
Metas y Actividades.....	página 29
Modelo Nacional de Atención Paliativa.....	página 35
Monitoreo.....	página 43
Seguridad del Paciente.....	página 47
Anexo I. Patologías Pasibles de CP.....	página 48
Anexo II Criterios complejidad en CP.....	página 50
Bibliografía.....	página 52



INTRODUCCION

En Uruguay en el año 2011, de acuerdo a la Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos, recibió asistencia paliativa específica, el 18% de la población que la hubiese necesitado.

Los pacientes con enfermedades al final de su vida no requieren de estudios sofisticados, medicación costosa o internaciones especiales. Necesitan un equipo profesional con formación específica en Cuidados Paliativos que les asegure la asistencia médica de calidad y continua, responda a sus demandas físicas, psicosociales y espirituales, contenga a la familia, evitando así las enfermedades secundarias a los duelos patológicos.

Los lineamientos internacionales sugieren asegurar el derecho de los pacientes con las siguientes acciones:

- Desarrollo de políticas sanitarias que contemple la asistencia en esta etapa de la vida
- Formación Profesional
- Disponibilidad de medicación analgésica opioide
- Reorganización de la asistencia sanitaria, con trabajo en equipo y contando con un abanico de prestaciones que contemplen las necesidades de los pacientes y sus familiares

La Organización Panamericana de la Salud plantea a los países miembros como meta para el año 2015 que *“todos los países de la región hayan desarrollado servicios de CP que proporcionen un tratamiento óptimo sintomático y del dolor, así como apoyo psicosocial, y leyes destinadas a mejorar el acceso a la medicación opioide”* (1)



MARCO CONCEPTUAL

1. Definición de Cuidados Paliativos

Los Cuidados Paliativos (CP) son definidos por la Organización Mundial de la Salud como un “*enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales.*

Los Cuidados Paliativos:

- *Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas*
- *Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal*
- *No intentan acelerar ni retrasar la muerte*
- *Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente*
- *Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte*
- *Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo*
- *Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado*
- *Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad*
- *Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas” (2)*

2. Población Pasible de Asistencia Paliativa

Se considera que un paciente es pasible de asistencia paliativa si presenta:

- 1) Enfermedad incurable, avanzada y progresiva
- 2) Respuesta a tratamientos específicos baja o nula
- 3) Síntomas múltiples (media de 8 a 10), severos, cambiantes en el tiempo y de diversa naturaleza de acuerdo a la enfermedad
- 4) Impacto gradual en la autonomía física
- 5) Intenso impacto emocional en pacientes, familiares y profesionales
- 6) Pronóstico de vida limitado, dependiendo de la enfermedad subyacente



- 7) Dilemas éticos frecuentes (incluyendo aspectos relacionados con la nutrición, hidratación, altas y bajas al o del hospital)
- 8) Evolución con crisis de necesidades frecuentes
- 9) Nivel alto de necesidades o demanda de atención
- 10) Alta tendencia a usar recursos agudos o de urgencias, especialmente en la ausencia de servicios de Cuidados Paliativos
- 11) Complejidad de la situación en cuanto a aspectos particulares del pacientes, familiares, emocionales, sociales, etc. (3)

Las patologías pasibles de recibir asistencia paliativa en adultos y niños se describen en el *Anexo I*

3. Niveles de complejidad

Los pacientes pasibles de asistencia paliativa pueden presentarse en distintas etapas de su enfermedad. Es importante diferenciar estos términos ya que implican sobrevida, complicaciones, mecanismos de adaptación, estrategias de abordaje y pronósticos muy distintos.

- Pacientes con comportamiento crónico no complejo con una evolución gradual, problemas clínicos leves a moderados, buena respuesta al tratamiento convencional, buena adaptación a la enfermedad y buen soporte familiar, que pueden ser asistidos por un médico general entrenado en CP.
- Pacientes con problemas clínicos o psicosociales difíciles en toda su evolución, que requieren tratamiento y seguimiento especializado, o con crisis de necesidades (descontrol de síntomas físicos o emocionales en un curso de base crónico), que requieren una intervención especializada.
- Pacientes agónicos con pronóstico de vida de horas o días, que dependiendo de la complejidad podrá ser asistida por un médico general entrenado o un especialista en CP (4,5)

Hay múltiples factores que determinan la complejidad de los pacientes, que se desarrollan en el *Anexo II*.

4. Cuantificación de la población pasible de asistencia paliativa

La población blanco beneficiaria de CP son los pacientes y sus familiares.

3.1. Cálculo de número de pacientes pasibles de recibir asistencia paliativa

Para el cálculo de la población de pacientes adultos pasible de recibir CP a nivel nacional, se empleó el criterio sugerido por Sepúlveda y cols., quienes plantean que corresponde al 0,5% de la población general (6)

Este cálculo corresponde a 16.257 pacientes nuevos por año.



Se eligió esta propuesta por ser similar a la de otros autores como Mc Namara (16.328 pacientes por año), y por ser extrapolable a poblaciones específicas de departamentos o instituciones (7).

Otras propuestas de cálculo de población blanco son superiores (20.084 pacientes de acuerdo a Gómez-Batiste X y cols.) o inferiores (6.632 pacientes por año, que no incluye enfermedades crónicas no transmisibles) (2,8)

El cálculo de la población pediátrica pasible de CP, de acuerdo a la Asociación Europea de CP (EACP) en nuestro país sería de 1534 niños, 460 portadores de patología oncológica y 1074 de patología no oncológica (9).

La tabla 1 muestra el cálculo de población pasible de CP en cada institución, aplicando el criterio anteriormente mencionado (0,5% de la población general).

Institución	Total Usuarios de la Institución	Usuarios Pasibles de CP
ASSE	1.220.111	6.101
MUCAM	278.941	1.395
CASMU	206.491	1.032
ASOCIACION ESPAÑOLA	184.227	921
SERVICIO MEDICO INTEGRAL	121.627	608
ASOCIACION MEDICA MALDONADO	79.019	395
CIRCULO CATOLICO	78.887	394
HOSPITAL MILITAR	75.000	375
COSEM	64.400	322
SOCIEDAD UNIVERSAL	59.479	297
CASA DE GALICIA	58.549	293
CAM (SMQS)	57.218	286
COMEPA	56.700	284
AMEU	55.768	279
CUDAM	48.085	240
COMECA	47.850	239
ASOCIACION MEDICA SAN JOSE	47.120	236
HOSPITAL POLICIAL	45.000	225
CAMS	44.446	222
CRAME	39.066	195
CO.ME.RO.	37.970	190
CRAMI	37.679	188
COMTA	36.012	180
GREMCA	35.981	180
CAAMEPA	33.902	170
CAMCEL	32.530	163
CAMEC	31.996	160
HOSPITAL BRITANICO	31.588	158
CASMER	31.056	155
CAMDEL	30.791	154
COMEF	30.736	154
CAMEDUR	28.573	143
M.P.	26.275	131
GREMEDA	24.493	122
COMERI	22.870	114
IAC	20.847	104
CAMOC	20.077	100
COMEFLO	12.597	63
ORAMECO	11.507	58
BLUE CROSS	10.429	52



AMEDRIN	9.407	47
SEGURO AMERICANO	8.984	45
COMECEL	8.843	44
CAMY	7.626	38
COMETT	1.387	7
MEDICARE	1.267	6
PRIMEDICA	96	0
TOTAL		17.265 (*)

Tabla 1. Población pasible de asistencia por institución de salud (Datos de usuarios por institución aportados por SNIS)

(*) la diferencia con el cálculo de población blanco de 16.527 se debe a que los datos provienen de distintas fuentes

3.2. Cálculo del número de familiares de pacientes pasibles de recibir asistencia paliativa

Dado que el objetivo de la Medicina Paliativa abarca también la calidad de vida de la familia (prevención de duelo patológico y sus potenciales enfermedades), se calcula un promedio 2 familiares por paciente para obtener la población blanco total (8).

Los familiares beneficiarios de esta prestación serían entonces de 32.514.

Sumado al número de pacientes, da un total de 48.871 beneficiarios de la prestación de CP por año.

5. Organización Asistencial

Para realizar una adecuada cobertura de asistencia paliativa, se requiere una organización específica (Medidas Específicas de Asistencia Paliativa), y también implementar Medidas Generales en todos los Servicios Clínicos.

▪ Medidas Específicas de Asistencia Paliativa

La organización de estas medidas se basa en:

- Equipos de Soporte. Son equipos de cuidados paliativos formados por médicos y enfermeros (como equipo básico) que interviene en el Hospital o en forma ambulatoria (domicilio/consulta externa), tras la interconsulta de los profesionales responsables. Puede realizar tareas de asesoramiento o intervención directa. Deben contar con Psicólogos y Trabajadores Sociales para la atención a pacientes y familiares.

- Unidades de CP (UCP). Son equipos de CP que ofrecen atención interdisciplinaria mediante diferentes modalidades de asistencia que incluye necesariamente la hospitalización en camas específicas, y que cumple con requisitos funcionales, estructurales y organizativos, que garantizan las condiciones adecuadas de calidad, seguridad y eficiencia, para realizar esta actividad (10).

Las UCP pueden estar ubicadas en Hospitales de Agudos, Institutos de Oncología, Centros de Estancia Media (centros sociosanitarios) o Residencias.

La ubicación de las distintas Unidades variará con las necesidades de la población en cuanto a patologías, complejidad, grupos etarios, sostén familiar, etc. (4)

Las distintas ubicaciones de las UCP en cuanto a distribución geográfica y complejidad de asistencia



necesarias para asegurar la cobertura y la equidad serán parte de la implementación del Plan Nacional.

- Medidas Asistenciales Generales a implementar en todos los servicios clínicos.

La implementación de Medidas Generales en servicios clínicos es un elemento clave para lograr una mayor cobertura de asistencia paliativa en todos los ámbitos y etapas de la enfermedad del paciente.

Comprenden: formación básica en CP de todos los profesionales de la salud, mejoras de la presencia y apoyo de los familiares en las instituciones de salud, y mejoras en su cuidado, protocolo sobre manejo básico de síntomas frecuentes (especialmente dolor) y urgencias, coordinación con Unidades de CP, promoción del trabajo interdisciplinario (10).

6. Disponibilidad de Opioides

La Organización Mundial de la Salud definió una lista de fármacos esenciales para la asistencia paliativa, que incluye los opioides (11).

El consumo de morfina por paciente fallecido por cáncer es considerado por la OMS un indicador de acceso a los cuidados paliativos (12).

7. Formación Profesional en Cuidados Paliativos

La formación profesional es una de las estrategias fundamentales para asegurar el derecho de los pacientes a recibir una asistencia paliativa de calidad.

La formación debe ser recibida por todos los profesionales de la salud: médicos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales.

A nivel de la formación médica se plantea una formación progresiva, organizada en tres niveles:

- Nivel Básico: son los conocimientos que deben tener todos los profesionales de la salud: visión integral del paciente, inclusión de la familia en los cuidados, control de síntomas, comunicación.

Esta formación deberían recibirla todos los estudiantes y profesionales de la salud, independientemente de su ámbito de trabajo.

- Nivel Intermedio: son los conocimientos que requieren los profesionales que atienden a pacientes pasibles de asistencia paliativa (todas las especialidades clínicas). Esta formación además de continuar promoviendo un cambio de actitud, tiene como objetivo desarrollar conocimientos y habilidades para el trabajo asistencial diario, contando con el asesoramiento de equipos especializados.

Se obtiene a través de cursos de mayor duración, rotación de Residentes por Unidades de Cuidados Paliativos y formación de líderes

- Nivel Avanzado: son los conocimientos que requieren los Especialistas en CP para asistir a los pacientes más complejos. Se adquiere mediante estancias de 6 meses o más en centros de referencia de CP, masters o formación continuada de los equipos de CP (13).



8. Antecedentes

La Estrategia Nacional para Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad de España en el año 2007 plantea una serie de puntos críticos que se debe tener en cuenta para el desarrollo de Programas de CP:

Aspectos generales

- Necesidad de universalización de los cuidados paliativos
- Inequidades en la accesibilidad
- Dificultades en la definición de terminalidad, particularmente en pacientes no oncológicos
- Escasez de programas dedicados a pacientes no oncológicos.
- Escasez de programas dedicados a pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos
- Inicio tardío de las actuaciones paliativas y falta de continuidad de las mismas

Atención integral

- Identificación y notificación de la situación avanzada y terminal
- Necesidad de un abordaje biopsicosocial, valorando integralmente las necesidades de pacientes y familias
- Apoyo insuficiente al entorno familiar
- Atención insuficiente a problemas emocionales y al duelo
- Necesidad de protocolos y guías de práctica clínica consensuados basados en la evidencia científica
- Insuficiente atención psicológica a pacientes pediátricos y sus familias

Organización y coordinación

- Descoordinación de los recursos asistenciales
- Déficit de recursos humanos y estructuras de cuidados paliativos
- Falta de aplicación de modelo interdisciplinar y trabajo en equipo
- Necesidades de apoyo psicológico de los profesionales
- Falta de definición de niveles de complejidad y de criterios de inclusión y derivación
- Necesidad de desarrollo de modelos de atención compartida con mayor implicación de atención primaria
- Continuidad de la atención durante las 24 horas
- Escasez de recursos sociales

Autonomía del paciente

- Escaso énfasis en aspectos éticos y legales de la atención paliativa
- Necesidad de fomentar la autonomía y participación del paciente en la toma de decisiones
- Escaso impacto de la normativa sobre voluntades anticipadas
- Conocimiento social insuficiente de los cuidados paliativos

Formación

- Demanda generalizada de formación en cuidados paliativos
- Necesidad de formación específica de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos
- Necesidad de formación en aspectos emocionales

Investigación

- Número reducido de proyectos financiados
- Escasez de evaluación y estándares unificados ⁽¹⁰⁾



SITUACION DE PARTIDA

Se analiza la cobertura actual por parte de equipos específicos de CP y el estado de desarrollo de la Prestación de CP, de la Formación Profesional y del Marco normativo y legal.

Para ello se utilizan como instrumentos:

- Encuesta Nacional de CP a Prestadores e Instituciones formadoras de RRHH elaborada por el Plan Nacional de CP del MSP
- Datos Estadísticos Nacionales de consumo nacional de Morfina brindados por Área de Medicamentos del MSP
- Índices Internacionales

Desde el Plan Nacional de CP se realizó la Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos entre los meses de agosto y diciembre de 2012.

La Encuesta fue enviada a las 43 instituciones de salud de todo el país, incluidos prestadores integrales y otras instituciones (Hospital Policial, Hospital Militar, Hospital de Clínicas, Banco de Previsión Social).

Contestaron 33 (75% del total), 3 de las 5 instituciones públicas y 30 de las 38 privadas.

ASSE con sus múltiples Unidades Ejecutoras fue considerada como una institución.

1. ESTADO DE DESARROLLO DE LA ASISTENCIA PALIATIVA A NIVEL NACIONAL

Modalidad de Atención a los pacientes en etapa terminal de su enfermedad

Diecisiete (17) instituciones de salud, refiere contar con la prestación de CP específica. Dieciséis (16) instituciones no cuentan con ella, y 10 no contestan

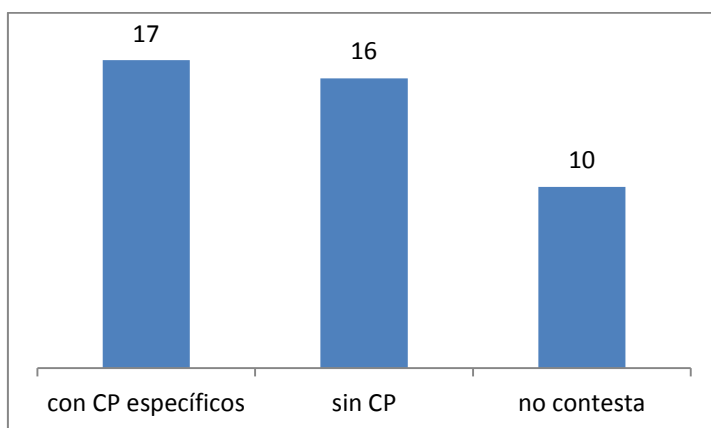


Gráfico 1: Modalidades de asistencia a los pacientes en etapa terminal de su enfermedad

Las 16 instituciones que no cuentan con CP, refieren asistir a los pacientes en etapa terminal de su enfermedad con las siguientes modalidades:

- internación domiciliaria: 5 instituciones
- asistencia por equipo no especializado en CP: 4 instituciones

- internación domiciliaria + equipo no especializado en CP: 7 instituciones

Trece de estas 16 instituciones refieren tener pensado implementar la prestación de CP mediante las siguientes modalidades:

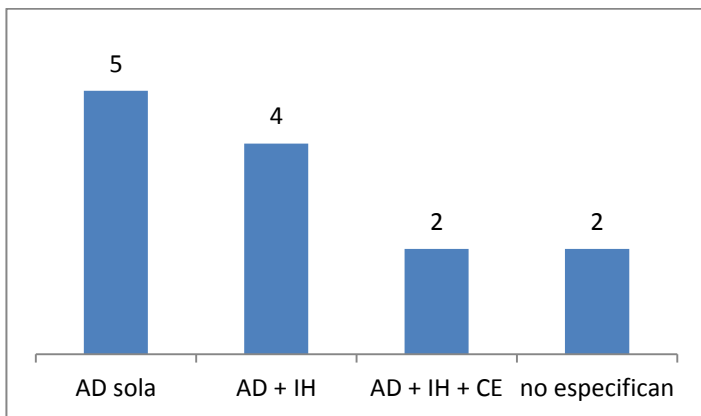


Gráfico 2. Modalidades de implementación en el futuro por parte de las instituciones que no tienen actualmente CP.

AD: asistencia domiciliaria IH: interconsulta hospitalaria CE: consulta externa

Una institución plantea continuar asistiendo con modalidad de internación domiciliaria.

Instituciones que cuentan con la prestación de CP

Dentro de ASSE hay 8 Unidades Ejecutoras (UE) que cuentan con CP. A partir de este momento, cada una de estas UE será considerada una institución, por lo que el número total de instituciones con la prestación de CP es 24.

Las instituciones que refieren tener la prestación de CP son:

1. AMSJ (San José)
2. ASSE:
 - a. Hospital Maciel
 - b. Red de Asistencia Primaria de Montevideo
 - c. Centro Hospitalario Pereyra Rossell. Hospital de Niños
 - d. Centro Hospitalario Pereyra Rossell. Hospital de la Mujer (Perinatología)
 - e. Centro Hospitalario Piñeyro del Campo
 - f. Hospital Departamental de Salto
 - g. Hospital Departamental de Paysandú
 - h. Hospital de Las Piedras (Canelones)
3. Asociación Española (Montevideo)
4. Banco de Previsión Social (Montevideo)
5. CAMOC (Colonia)
6. CAMY (Río Negro)
7. CASMU (Montevideo)
8. Círculo Católico (Montevideo)



9. COMEPA (Paysandú)
10. COMTA (Tacuarembó)
11. GREMEDA (Artigas)
12. Hospital Militar (Montevideo)
13. Hospital Británico (Montevideo)
14. IAC (Treinta y Tres)
15. Médica Uruguaya (Montevideo)
16. SMI (Montevideo)
17. Sociedad MQ de Salto (Salto)

Desarrollo y Organización de los Equipos de CP

En Uruguay los CP se han desarrollado desde el año 1985 a la fecha, con una mayor creación de equipos del año 2005 en adelante.

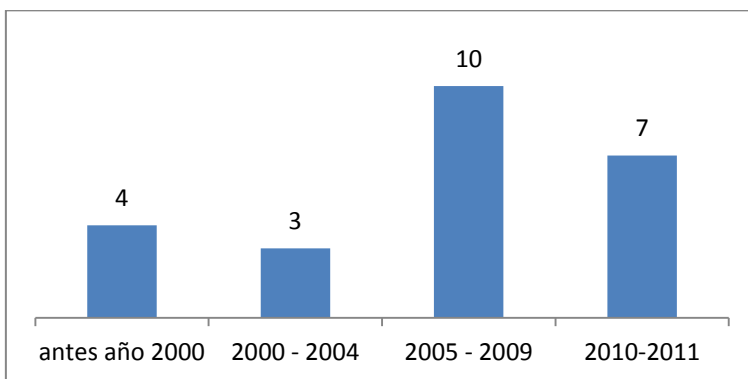


Gráfico 3. Distribución de las Unidades de CP según año de creación

Se analizó la forma de trabajo en cuanto a dedicación exclusiva o parcial y a carga horaria semanal.

Hay 4 instituciones que refieren contar con profesionales de CP con dedicación exclusiva. Sólo en un caso todos los profesionales médicos y de enfermería (Licenciados y Auxiliares) tienen trabajo exclusivo y carga horaria extensa (24 a 36 horas semanales).

En los otros 3 casos en que se refiere dedicación exclusiva se observa que:

- los Licenciados y Auxiliares de Enfermería tienen dedicación exclusiva y carga horaria entre 20 y 30 horas semanales
- los Médicos tienen dedicación exclusiva con baja carga horaria semanal (6 a 8 horas). En una institución hay un cargo médico con 20 horas y los 3 restantes con 8 horas.

Las 20 instituciones restantes tienen dedicación parcial de sus profesionales.

En algunos casos la asistencia paliativa se realiza desde otros cargos, como cargos docentes de Facultad de Medicina.



Es imposible discriminar la carga horaria promedio que tienen los distintos profesionales de la salud en CP, por las distintas modalidades de trabajo.

La tabla 2 resume el inicio de la asistencia paliativa, la dedicación laboral y el número de pacientes asistidos referido por las instituciones.

Inicio de la asistencia paliativa	Nº Equipos	Nº Equipos con dedicación exclusiva	Nº pacientes asistidos en 2011	Media pacientes asistidos 2011	Promedio de pacientes asistidos en 2011
antes 2000	4	0	1397	338	349
2000-2004	3	1	526	33	175
2005-2009	10	3	861	59	86
2010-2011	7	0	155	15	22

Tabla 2: Descripción de actividad de los equipos de CP

Veinte equipos (20) refieren hacer reuniones periódicas de equipo, tres no las realiza y una institución no contesta el punto.

La periodicidad de las reuniones es la siguiente:

- diarias: 1 institución
- semanales: 13 instituciones
- bissemanales: 1 institución
- mensuales: 5 instituciones

Costo de la prestación de CP

Sólo tres prestadores privados refieren que la prestación de CP tiene un costo extra, que va desde \$150 a \$960, que incluye distintos beneficios.

En un caso se paga \$150 por asistencia domiciliaria sin costo durante 15 días. En otro, se paga \$198 por asistencia de médicos y enfermeros en domicilio y consultorio, bonificación en medicamentos y en otras órdenes. En la institución que cobra \$960, los usuarios no pagan medicación ni asistencia domiciliaria de médicos y enfermeros.



Modalidad de Asistencia Paliativa en Uruguay

Los prestadores refieren tener modelos de organización de asistencia y desarrollo variados.

La mayoría de los equipos tiene asistencia domiciliaria (17 de los 24).

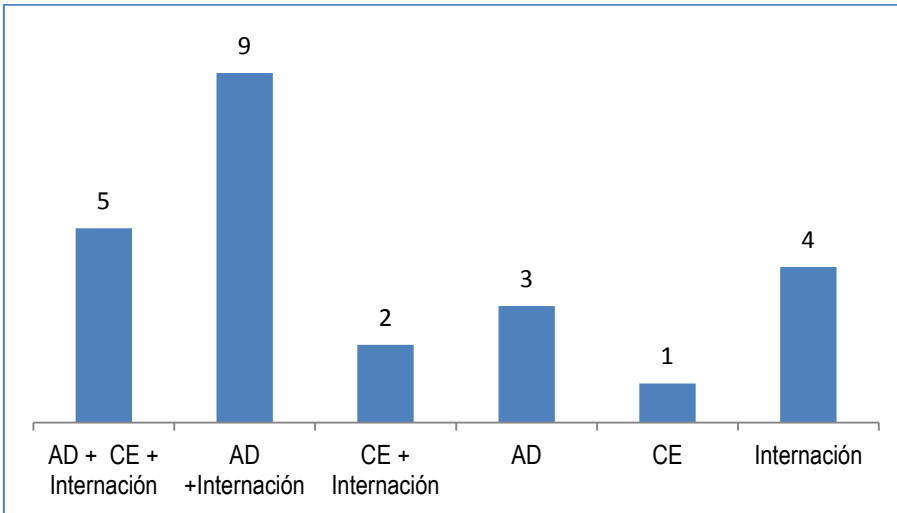


Gráfico 4. Modalidades asistenciales de CP en Uruguay (AD: Asistencia Domiciliaria, CE: Consulta Externa)

Tipología de Pacientes

Veinte de las 24 instituciones asisten a pacientes adultos; sólo 4 equipos asisten niños, tres en Montevideo y otro en Paysandú, todos pertenecientes al subsector público.

Once de las 20 instituciones que asisten a pacientes adultos, refieren que entre el 76 y el 100% de los pacientes que asisten, son portadores de patología oncológica

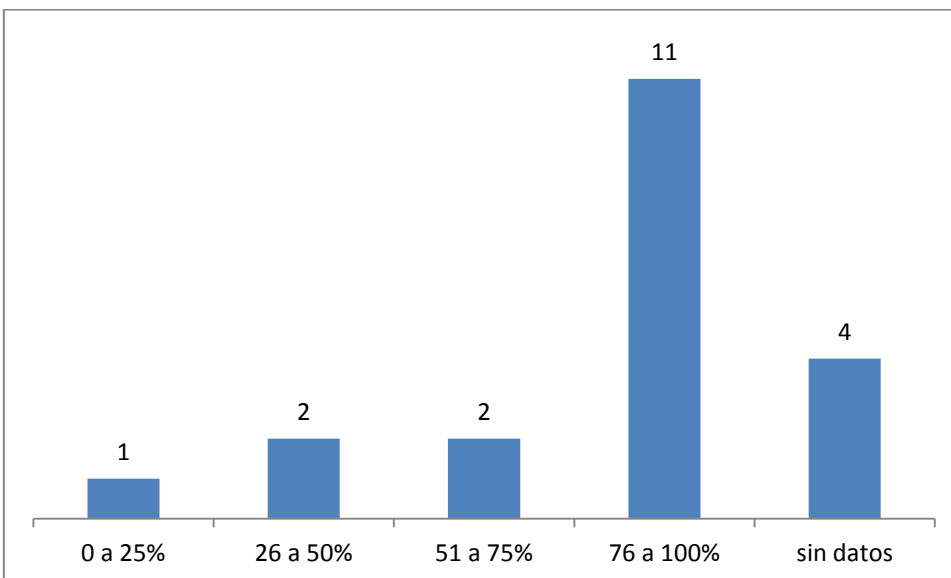


Gráfico 5. Distribución de instituciones con CP de acuerdo a porcentaje de pacientes oncológicos que asisten



En 2011 sólo fueron asistidos 106 niños por equipos específicos de CP (3% del total de pacientes asistidos).

La población de niños pasibles de CP es de 1534, lo que determina una cobertura del 7% a nivel nacional.

Cobertura General de Población Pasible de Asistencia Paliativa

En el año 2011 las 24 instituciones que refieren contar con la prestación de CP asistieron un total de 2.939 pacientes

Como se analizó anteriormente son 16.257 los pacientes pasibles de asistencia paliativa en Uruguay, por lo tanto la cobertura nacional en el año 2011 fue del 18% de la población que la hubiera requerido.

Del total de los 2.939 pacientes que recibieron asistencia paliativa, el 69% fue asistido por el subsector privado (2021 pacientes), y el 31% por el subsector público (918 pacientes).

La cobertura (relación entre población blanco para CP y población asistida por CP) es del 17% en el subsector privado, y de 14% en el subsector público.

	Población asistida en 2011 por CP	% cobertura respecto a población blanco
Subsector Público	918	14%
Subsector Privado	2.021	17%

Tabla 3. Población blanco para CP, población asistida y cobertura, distribuidas por sub sector. Datos provenientes del SNIS

Hay prestación de CP en alguna localidad de 10 de los 19 departamentos del Uruguay (52,6%).

Departamento	CP en instituciones subsector privado	Pacientes asistidos por CP en 2011 en subsector privado	CP en instituciones subsector público	Pacientes asistidos por CP en 2011 en subsector público	Total de Pacientes asistidos por CP específicos
Artigas	1	20	0	0	20
Canelones	0	0	1	15	15
Colonia	1	0	0	0	0
Montevideo	7	1.743	6	866	2.609
Paysandú	1	58	1	15	73
Río Negro	1	4	0	0	4
San José	1	68	0	0	68
Salto	1	70	1	22	92
Tacuarembó	1	46	0	0	46
Treinta y Tres	1	12	0	0	12
Totales	15	2.021	9	918	2.939

Tabla 4. Distribución del número de instituciones que cuenta con CP y número de pacientes asistidos, por Departamento y sub sector

La tabla 5 resume la información por regiones y por departamentos. La región Metropolitana es la que presenta mayor cobertura de asistencia paliativa, y la región Este la de menor cobertura.

Región del País	Nº de Instituciones que cuentan con <u>CP</u> específicos	Población Blanco para CP	Población Asistida por CP en 2011	Cobertura en 2011 a población blanco
Región Norte	6	2.522	231	11.5 %
Artigas	1	366	20	5.5 %
Salto	2	623	92	14.8%
Paysandú	2	566	73	12.9%
Tacuarembó	1	450	46	10.2%
Rivera	0	517	0	0%
Región Oeste	3	2.582	72	2.8 %
Río Negro	1	272	4	1,5%
Soriano	0	411	0	0%
Colonia	1	614	0	0%
San José	1	540	68	13.5%
Flores	0	125	0	0%
Florida	0	335	0	0%
Durazno	0	285	0	0%
Región Este	1	2.100	12	0.6 %
Cerro Largo	0	423	0	0%
Treinta y Tres	1	240	12	5%
Lavalleja	0	294	0	0%
Maldonado	0	808	0	0%
Rocha	0	335	0	0%
Región Sur	14	9.053	2.624	29 %
Montevideo	13	6.462	2.609	40%
Canelones	1	2.591	15	0.6%
TOTALES	24	16.257	2.939	18%

Tabla 5. Cobertura de CP en año 2011 por Región y por Departamento

Montevideo con 13 equipos asistió al 89% de la población que recibió la prestación de CP en 2011.

Todos los departamentos del Interior del país, con 11 equipos asistieron al 11% de los pacientes que recibieron CP en 2011.

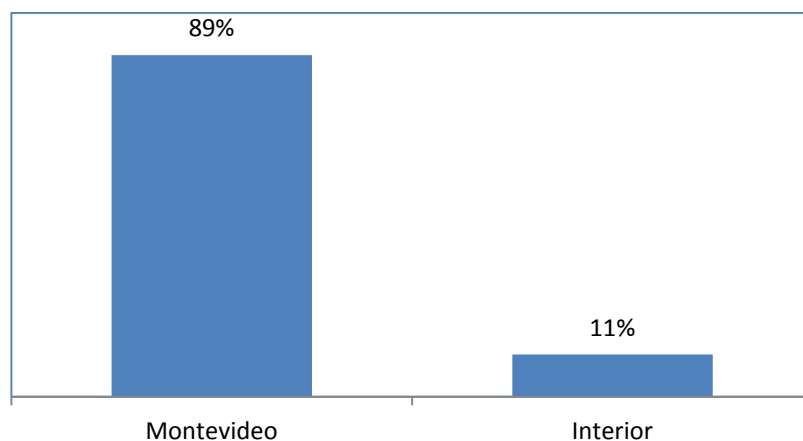


Gráfico 6. Distribución de la población asistida por CP en año 2011 de acuerdo a lugar de asistencia



En referencia a la población blanco estimada para CP, la cobertura en Montevideo es del 40% y en el Interior del 3.4%.

	Nº Equipos	Nº Pacientes asistidos	Promedio de pacientes asistido por equipo	Media de pacientes asistido por equipo
Montevideo	13	2609	201	60
Interior	11	330	30	20

Tabla 6. Distribución de pacientes asistidos por equipos de acuerdo a lugar de asistencia

	Población Blanco	Población Asistida por CP específicos en 2011	Cobertura a población blanco
Montevideo	6.462	2.609	40%
Todo el Interior	9.795	330	3.4%

Tabla 7. Cobertura de la población blanco de acuerdo a lugar de asistencia. Cálculos basados en cifras de INE

Lugar de fallecimiento de los pacientes

En la figura 14 se analizan los rangos de porcentaje de fallecimiento en domicilio, referidas por las instituciones de salud con prestación en CP.

Dieciocho de las 24 instituciones de salud que cuentan con CP tienen porcentajes de fallecimiento en domicilio superiores al 50%.

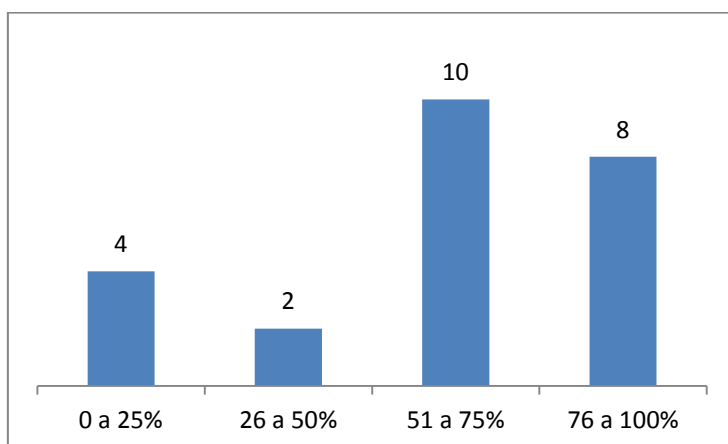


Gráfico 7: Distribución de las instituciones de salud con CP de acuerdo a porcentaje de fallecimiento en domicilio

Asistencia a la Familia

De las 24 instituciones de salud, 21(87%) refieren realizar asistencia sistemática a la familia de los pacientes: 19 equipos realizan apoyo emocional, 18 educación en el cuidado y 14, seguimiento del duelo con varias modalidades.

2. ESTADO DE DESARROLLO DE DISPONIBILIDAD Y CONSUMO DE OPIOIDES

2.1. Disponibilidad de Opioides

Uruguay cuenta con el Formulario Terapéutico de Medicamentos del Ministerio de Salud Pública que tiene registrada una amplia gama de analgésicos y presentaciones que permiten un buen control del dolor en los pacientes (14)

La Encuesta Nacional de CP evidenció que la mayoría de las instituciones sanitarias que tienen la prestación de CP tienen una buena disponibilidad de opioides.

Fármaco	Nº de instituciones que lo tienen disponible
Tramadol gotas	24
Morfina ampollas	23
Morfina solución	22
Tramadol ampollas	21
Codeína	19
Tramadol Acción Rápida	18
Morfina Acción Rápida	18
Metadona	13
Morfina Acción Prolongada	12
Fentanilo	9
Tramadol Acción Prolongada	9
Oxicodona	0

Tabla 8: Disponibilidad de opioides en las instituciones

2.2. Situación Actual Consumo de Analgésicos Opioides

El consumo de morfina por paciente fallecido por cáncer es considerado por la OMS un indicador de acceso a los cuidados paliativos (12).

Se analizó este dato de dos fuentes: de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE) y del Área de Medicamentos del MSP

- [Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes \(JIFE\)](#)

La JIFE informa que en el período 2009-2011 Uruguay consumió 94 S-DDD de Morfina (dosis definidas con fines estadísticos por millón de habitante por día), lo que corresponde aproximadamente a 11.500.000 mg de morfina (15).

Estos datos darían una estimación de consumo de 3.4 mg de morfina per capita, y un consumo de 1.419 mg/paciente fallecido por cáncer.



Uruguay ocupa de acuerdo a la JIFE en América del Sur el 4º lugar en consumo de morfina luego de Argentina (183 S-DDD), Chile (121 S-DDD) y Brasil (106 S-DDD) (15).

Si bien en la región está ubicado en un buen lugar, América del Sur es un continente con un promedio de consumo de morfina muy bajo, comparado con otras regiones del mundo.

Continente	Promedio de consumo de morfina (expresado en S-DDD)
Norte América	1593
Oceanía	962
Europa	427
<u>Sud América</u>	<u>68</u>
Centro América	19
África	18
Asia	12

Tabla 9: Distribución de consumo promedio de morfina por continente (15)

- Informe de Área de Medicamentos del Ministerio de Salud Pública

El Área de Medicamentos del MSP informa que en 2011 en Uruguay se consumieron 13.870.000 mg de morfina, equivalentes a 113 S-DDD.

El consumo per capita es de 4,1 y el consumo por paciente fallecido por cáncer de 1.714 mg.

- Informe de la Organización Human Right Watch

La organización internacional Human Right Watch plantea que Uruguay tiene una disponibilidad de opioides baja, donde más del 45% de los pacientes oncológicos no tuvo acceso a los opioides (16).



3. ESTADO DE DESARROLLO DE LA FORMACION PROFESIONAL

Para evaluar la situación actual, se realizó una Encuesta a todos los Centros de Formación de Profesionales de la Salud (Facultades, Escuelas).

Contestaron las dos Facultades de Medicina, Facultad de Psicología, Universidad Católica y una Escuela de Enfermería privada.

Se transcriben los datos informados por los responsables de cada centro de formación.

3.1 FORMACION DE MEDICOS

3.1.1. Facultad de Medicina de la Universidad de la República

▪ Pregrado:

- Carga Horaria y ubicación en la carrera: CIMI (1 hora) y CICLIPA I (11 horas) a los estudiantes de Plan 68 y 10 horas en CIMGI y CGI 1º año a los estudiantes de Plan 2008. Se refiere que la actividad docente específica a nivel de pregrado se dicta desde 1985
- Formato: Asignatura Obligatoria con Modalidad teórica, práctica y taller
- Departamentos/Cátedras a cargo: Departamento de Oncología, Departamento de Psicología Médica y Unidad de Bioética.

▪ Postgrado:

Formación Postgraduada Nivel General.

- Formación de Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria, obligatorio desde 2006
- Formación de Residentes de Pediatría: cursos de 20 horas
- Postgrados de Neonatología, Medicina Intensiva Pediátrica
- Postgrados de Oncología rotación dentro de la UCP del Departamento

Refieren que son actividades obligatorias, con modalidad de teóricos, taller y prácticos.

A cargo de Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria, Departamento de Psicología Médica, Cátedras de Pediatría, Neonatología, Medicina Intensiva Pediátrica y Oncología Clínica

Se dictan también cursos de Formación Profesional Médica Continua.

Formación Postgraduada Nivel Especialista

La Facultad de Medicina de UDELAR cuenta con una Diplomatura de CP desde el año 2009 dependiente del Departamento de Oncología, de 900 horas de duración distribuidas en 2 años, con actividad teórica, práctica y taller

3.1.2. Facultad de Medicina del CLAEH.

▪ Pregrado

- Inicio de la actividad: año 2009



- Carga Horaria y ubicación en la carrera: 40 horas en 4º año
- Formato: Asignatura Electiva con Modalidad teórica y taller
- Departamentos/Cátedras a cargo: depende de la Dirección de la Facultad
- **Postgrado:** aún no tiene generaciones

APORTES AL TEMA

La formación de los profesionales médicos queda reflejada en algunos trabajos realizados en nuestro medio entre el año 2000 y 2012.

1. Año 2000. Un trabajo fue realizado en la Clínica Médica “1” del Hospital Maciel y presentado en el XXIX Congreso Nacional de Medicina Interna del año 2000 bajo forma de encuesta. Se encuestó a médicos del subsector público y privado, que asistían pacientes con patología oncológica en etapa terminal.

En el mismo se ponen de manifiesto las carencias y necesidades de los médicos que tratan pacientes oncológicos terminales.

De los 122 médicos no oncólogos encuestados:

- 30% afirma no sentirse capacitado para manejar correctamente un síntoma capital como es el dolor
- 37% refiere no estar preparado para enfrentarse a los diversos requerimientos de estos pacientes en domicilio
- el 80% se encuentra comprometido emocionalmente al informar el diagnóstico de cáncer al enfermo, mientras no es así cuando lo hace con otras patologías igualmente graves.
- Cinco de cada 6 encuestados dice que tratar enfermos con cáncer le produce algún grado de stress (17)

2. Año 2004. “*Dolor oncológico: un problema no resuelto*”. Encuesta a Médicos Residentes de todas las especialidades en el Hospital Maciel.

De los médicos residentes encuestados

- 75% no conoce las pautas de la OMS
- 67% no prescribe morfina en forma habitual
- 63% desconoce que la morfina no tiene dosis máximas
- 41% indica analgesia a demanda
- 75% desconoce el intervalo de administración del fármaco
- los efectos secundarios más nombrados son los infrecuentes
- 43% no ha leído ningún artículo sobre el tema en los últimos tres años y 29% leyó sólo uno.

Conclusiones: existe desconocimiento de los médicos residentes de las pautas analgésicas de la OMS y del uso de la morfina, tal como ocurre en muchos países (18)

3. Año 2008. “*Cuidados Paliativos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos*”

El trabajo de Alberti y colaboradores analizan la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos, y la importancia de la formación integral que incluya los CP en el pre y post grado (19)

4. Año 2008. En la Propuesta de Creación del Programa Nacional de CP dentro del Programa Nacional de Control del Cáncer, el Dr. Roberto Levin informa ... “*Indudablemente, la vía más rápida, eficaz y*



perdurable para mejorar la asistencia a los pacientes oncológicos avanzados pasa a través de una adecuada formación del equipo de salud”

Este proyecto tenía como principal eje, la formación de los profesionales de la salud (20)

5. Año 2012. Proyecto del Plan Nacional de CP “Hacia una Asistencia sin dolor”. Actividad de sensibilización y docencia, sobre dolor en el paciente con cáncer, organizada por el Plan Nacional de CP del MSP, y auspiciada por OPS, FEMI, SMU y SUMCP.

Participaron 426 profesionales de la salud pertenecientes a 9 instituciones de salud: una de Canelones, 2 de Colonia, 2 de Montevideo, una de Tacuarembó, una de San José y una de Rocha.

Se realizó una evaluación inicial de conocimiento en el tema que evidenció los siguientes resultados.

- 63% desconoce la prevalencia del dolor en el paciente con cáncer
- 62% desconoce que el dolor en el paciente oncológico puede controlarse con medidas sencillas, en el 90% de los casos.
- 36% refiere no conocer la escalera analgésica de la OMS
- 51% no reconoce al estreñimiento como el efecto secundario más frecuente de la morfina.
- 64% no conoce que de acuerdo a las pautas de OMS la vía de administración de elección de los analgésicos, es la vía oral
- 33% de los profesionales desconoce la vida media de la morfina (21)

3.2 FORMACION DE ENFERMEROS

3.2.1. Facultad de Enfermería Universidad de la República

- **Pregrado:** 30 horas obligatorias en el segundo y tercer ciclo de la carrera, con modalidad teórico, taller y práctico, a cargo de la Cátedra de Adulto y Anciano
- **Postgrado:** En la Especialidad Enfermería en Oncología, existe un módulo específico de Cuidados Paliativos

3.2.2. Facultad de Enfermería Universidad Católica

- **Pregrado:**
 - 24 horas en 1º y 2º año, obligatoria, actividad teórica y práctica
- **Postgrado**
 - Cuidados Paliativos se encuentra incluido en el Postgrado de Enfermería en Geriatría y Gerontología

3.2.3. Escuelas de Enfermería.

Sólo una de las Escuelas de Enfermería habilitadas por el Ministerio de Educación y Cultura refiere tener actividad específica

- **Pregrado:** curso obligatorio 25 horas, teórico-práctico
- **Postgrado:** curso de 100 horas teórico y pasantías



3.3 FORMACION DE PSICOLOGOS

Facultad de Psicología Universidad de la República

- Pregrado: materia electiva con modalidad teórico-práctica-taller
- Postgrado: 72 horas con modalidad taller-práctico

3.4. FORMACION DE LIC EN TRABAJO SOCIAL

No se obtuvo respuesta

Además de la actividad docente impartida por las distintas Facultades o Escuelas, once de los 22 equipos de CP realizan actividades docentes variadas.

6. ESTADO DE DESARROLLO DEL MARCO NORMATIVO Y LEGAL

Uruguay cuenta actualmente con varias leyes y normas que rigen la asistencia paliativa a los pacientes.

- La Ley 18211 de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud plantea como uno de sus objetivos en el capítulo 1, artículo 4, inciso B *“Implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia sanitaria común, políticas de salud articulada, programas integrales y acciones de promoción, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos”* (22)
- El Catálogo de Prestaciones de Sistema Nacional Integrado de Salud (Anexo II) de setiembre de 2008, en el capítulo 1 referido a las Modalidades de Atención Médica, especifica que los Cuidados Paliativos *“podrán ser brindados en internación sanatorial, internación domiciliaria o en atención ambulatoria en domicilio”*(23)
- La Ley 18335 de Derechos y Deberes de los Usuarios, dice en su artículo 6° *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos, de acuerdo a las definiciones que establezca el Ministerio de Salud Pública”*(24).

En su artículo 7° *“Todo paciente tiene derecho a una atención en salud de calidad, con trabajadores de salud debidamente capacitados y habilitados por las autoridades competentes para el ejercicio de sus tareas o funciones”*.

En su artículo 10° inciso D establece que toda persona tiene derecho a *“morir con dignidad, entendiendo dentro de este concepto el derecho a morir en forma natural, en paz, sin dolor, evitando en todos los casos anticipar la muerte por cualquier medio utilizado con ese fin (eutanasia) o prolongar artificialmente la vida del paciente cuando no existan razonables expectativas de mejoría (futilidad terapéutica)...”*



- La Ley 18473 de Voluntad Anticipada establece en su artículo 1º inciso IV, *“no se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren”*(25)
- El Anteproyecto del Código de Ética Médica del Colegio Médico del Uruguay, en el capítulo V “Problemas éticos específicos”, apartado V.2. “Final de la vida humana” establece en su artículo 49 *“en enfermos terminales, es obligación del médico a continuar con la asistencia del paciente con la misma responsabilidad y dedicación, siendo el objetivo de su acción médica, aliviar el sufrimiento físico y moral del paciente, ayudándolo a morir dignamente. En etapas terminales de la enfermedad no es ético que el médico indique procedimientos diagnósticos o terapéuticos que sean innecesarios y eventualmente perjudiciales para su calidad de vida”* (26)

El uso de opioides (estupefacientes) en nuestro país se encuentra regulado de acuerdo a la Ley 14.294 de Estupefacientes, de 31 de octubre de 1974 y su Decreto reglamentario 454/976 de 20 de julio de 1976, y a la Ley 17.016 de 22 de octubre de 1998, que modifica y amplía a la Ley 14294. También se regula por 3 Convenciones de Naciones Unidas de las cuales Uruguay es signatario:

- Convención Única de Nueva York de 1961 (Ley 14.222 de 11/771974),
- Convenio sobre Sustancias Psicotrópicas realizado en Viena, Austria en febrero de 1971
- Convención de las Naciones Unidas contra el Tráfico de Estupefacientes y Sustancias Psicotrópicas (Viena - Austria, 1988) ratificada por Ley N° 16.579 de 21/9/1994.



7. RESUMEN DE LA SITUACION DE PARTIDA DE LOS CP EN URUGUAY

7.1. Desarrollo de la Prestación y Cobertura

Fortalezas

- a) 17 de las 33 instituciones de salud de Uruguay que contestaron la encuesta, refieren contar con la prestación de CP
- b) De las 16 instituciones que no cuentan con CP, 13 plantean su interés en implementar la prestación
- c) Desde el año 2005 a la fecha se registra un incremento notorio del número de equipos de CP que se han creado
- d) Los equipos realizan reuniones periódicas de discusión de casos y coordinación
- e) La mayoría de los modelos de atención (17 de 24) incluyen asistencia domiciliaria.
- f) Trece de 20 equipos de CP que asisten pacientes adultos, refieren que mayoritariamente son pacientes con patología oncológica
- g) Diez de los 19 departamentos tienen algún tipo de cobertura
- h) Montevideo tiene una buena cobertura (40%) respecto a la población blanco estimada
- i) 13 equipos en Montevideo (54% de los equipos de CP) asistieron al 89% de la población en 2011
- j) Un porcentaje importante de pacientes fallecen en su domicilio
- k) Mayoritariamente la prestación no tiene costo extra
- l) La mayoría de los equipos de CP realizan asistencia sistemática a la familia

Oportunidades de Mejora-Debilidades

- a) Globalmente Uruguay tiene una cobertura baja en Cuidados Paliativos (18%).
- b) La media de pacientes nuevos asistidos por año es baja (53)
- c) La asistencia está centralizada en la capital del país; la cobertura global del interior del país es de 3,4%. La mediana de pacientes asistidos por equipo es baja (20). Los equipos del interior del país asisten una población baja: 12% de los pacientes asistidos en 2011
- d) La Región Este del país es la que menos cobertura tiene, seguida de la región Oeste
- e) Los modelos asistenciales son heterogéneos
- f) La mayoría de las instituciones (19 de 23) no tienen profesionales con dedicación exclusiva a CP
- g) En 3 de las 4 instituciones que refieren contar con profesionales con dedicación exclusiva, los cargos no son de dedicación completa
- h) Los niños tienen una baja cobertura de asistencia paliativa.
- i) Los adultos con patología no oncológica tienen una baja cobertura



7.2. Disponibilidad y Consumo de Opioides

Fortalezas

- a) Uruguay tiene una buena disponibilidad de opioides, sin barreras legales que impidan su prescripción
- b) Uruguay tiene una gama de analgésicos que es adecuada para trabajar en CP

Oportunidades de Mejora

- a) Existe un bajo consumo de morfina a nivel nacional no vinculado a barreras legales
- b) Existe poca disponibilidad de fármacos en presentación solución, necesarios para el tratamiento en niños y ancianos frágiles

7.3. Estado de Desarrollo de la Formación Profesional

Fortalezas

- a) Ambas facultades de Medicina tienen formación específica en CP
- b) Ambas Facultades de Enfermería tienen formación específica en CP
- c) Una Escuela de Enfermería privada tiene formación en CP en pre y postgrado
- d) Facultad de Psicología de UDELAR cuenta con formación postgraduada obligatoria específica para CP
- e) 22 de los 24 equipos de CP realizan actividades docentes

Oportunidades de Mejora - Debilidades

- a) Los trabajos nacionales reflejan la necesidad de continuar profundizando en la formación específica de CP entre los profesionales médicos y de enfermería
- b) La formación profesional de las distintas disciplinas no tiene un abordaje interdisciplinario en el momento actual y por lo tanto no fomenta el trabajo en equipo

7.4. Estado de Desarrollo del Marco Normativo y Legal

Fortalezas

- a) Uruguay cuenta con leyes que protegen los derechos de los usuarios, con sectores específicos para la atención al final de la vida
- b) Los CP están incluidos en varias leyes y normativas, inclusive en el Catálogo de Prestaciones de Sistema Nacional Integrado de Salud

Oportunidades de Mejora

- a) La prestación CP no está suficientemente desarrollada en el Catálogo de Prestaciones de Sistema Nacional Integrado de Salud
- b) No existe por el momento normativa que contemple el derecho de los cuidadores de los pacientes pasibles de asistencia paliativa a regímenes de licencia especial



PROPOSITO del PLAN NACIONAL de CUIDADOS PALIATIVOS

Garantizando la asistencia paliativa de calidad y equitativa a todos los habitantes del territorio nacional, tal como está establecido en la Ley 18.221 de Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, disminuyendo la brecha actual existente y respetando las diferencias de género, razas, creencias y diversidad sexual.

OBJETIVO GENERAL DEL PLAN NACIONAL DE CP

Asegurar la cobertura universal en cuidados paliativos, en todas las etapas de la vida y en las patologías que correspondiera, mejorar la calidad, integralidad y continuidad, disminuyendo las desigualdades en la atención a los pacientes y familias que los requieran.

EJES ESTRATEGICOS

Las acciones del Plan Nacional de CP se desarrollarán a través de 5 Ejes Estratégicos:

1. Informar y sensibilizar a usuarios, equipos de gestión y equipos de atención sobre el Plan Nacional de CP
2. Desarrollar e Implementar el Modelo Nacional de Atención Paliativa con las distintas prestaciones, en el marco del Sistema Nacional Integrado de Salud
3. Garantizar la disponibilidad y accesibilidad a los opioides y otros fármacos necesarios en CP, en todo el territorio nacional
4. Elaborar y proponer un Marco Normativo y Legal que asegure el respeto a los derechos de los pacientes a recibir asistencia de calidad al final de la vida
5. Promover la optimización de la Formación de todos los Profesionales de la Salud, en los distintos niveles y profesiones.

METAS y ACTIVIDADES

EJE ESTRATEGICO 1. INFORMAR Y SENSIBILIZAR A USUARIOS, EQUIPOS DE GESTIÓN ASISTENCIAL Y DOCENTE, Y EQUIPOS DE ATENCIÓN SOBRE EL PLAN NACIONAL DE CP

- **META 1.1. Difundir el Plan Nacional de CP en el 100% de los Prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud, en último trimestre 2013 y primero del 2014**

Actividades:

- 1) Publicación del Plan Nacional de CP (PNCP)
- 2) Reunión con JUNASA
- 3) Distribución de PNCP entre los prestadores



- 4) Reuniones con Direcciones de ASSE, FEMI, Cámaras de Mutualistas y Emergencias Móviles y Gremios de Trabajadores de la Salud
 - 5) Reuniones con Directivas de Prestadores
 - 6) Reuniones con profesionales de la salud y trabajadores no profesionales de los distintos prestadores
- **META 1.2. Difusión del Plan Nacional de CP entre usuarios y sociedad civil en 2013**
 - 1) Difundir el Plan Nacional entre autoridades de Asociaciones Nacionales de Usuarios
 - 2) Difundir el Plan Nacional entre usuarios de las distintas instituciones de salud
 - **META 1.3. Difusión del Plan Nacional de CP entre las Instituciones Formadoras de RRHH del área salud, en el último trimestre 2013-primer trimestre 2014**

Actividades:

- 1) Distribución del Plan Nacional entre las autoridades docentes de instituciones formadoras de RRHH públicas y privadas, y Colegios de Profesionales
- 2) Difusión entre el cuerpo docente de dichas instituciones

EJE ESTRATEGICO 2. DESARROLLAR E IMPLEMENTAR EL MODELO NACIONAL DE ATENCIÓN PALIATIVA Y SUS DISTINTAS PRESTACIONES, EN EL MARCO DEL SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE SALUD

- **META 2.1. Proponer la inclusión de los CP como prestación obligatoria con una modalidad asistencial definida en el Plan Integral de Asistencia en Salud (PIAS) en el último trimestre de 2013**

Actividades:

- 1) Validación del Documento Marco del Plan Nacional de CP por autoridades ministeriales
- 2) Definir prestaciones a ser incluidas en el PIAS, y proponer su incorporación

- **META 2.2. Iniciar el proceso de acreditación de las instituciones, en el 50% de las que refieren contar con la prestación de CP, en el primer semestre luego de aprobada la ordenanza, y el 50% restante en el segundo semestre.**

Actividades:

- 1) Elaborar Ordenanza de Cuidados Paliativos
- 2) Organizar el relevamiento de las distintas instituciones de salud de todo el país



3) Certificar cada una de las instituciones y categorizar la modalidad de atención paliativa que prestan

▪ **META 2.3. Diseñar una Red de Asistencia Paliativa a Nivel Nacional en el primer semestre de 2014**

Actividades:

- 1) Definir estratégicamente la ubicación geográfica de las distintas modalidades de atención paliativa (UCP de Referencia, UCP, Equipos de soporte ambulatorio y hospitalario)
- 2) Hacer un relevamiento de los RRHH formados y habilitados
- 3) Establecer una Red de Profesionales Referentes en CP a nivel nacional
- 4) Establecer sistemas de referencia y contra referencia asistencial y de formación profesional
- 5) Diseñar un mapa con los distintos niveles de atención paliativa en todo el país y difundirlo

▪ **META 2.4. Iniciar el proceso de implementación del Primer Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa, en el 100% de los departamentos, en el primer año luego de la aprobación de la ordenanza**

Actividades

- 1) Coordinar con los Directores Departamentales de Salud las acciones a desarrollar en las distintas instituciones
- 2) Formar una Red de Profesionales Referentes de cada institución
- 3) Desarrollar plan de acción en cada institución para implementar el Primer Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa
- 4) Promover convenios de cooperación en lo asistencial entre instituciones públicas y privadas
- 5) Monitorizar el desarrollo del plan de acción

▪ **META 2.5. Implementar la prestación de CP de acuerdo al Segundo Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa, en al menos 25% de las instituciones que cuentan con CP en el momento actual, en el primer año luego de la aprobación de la ordenanza**

Actividades

- 1) Desarrollar plan de acción en cada institución para implementar el Segundo Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa
- 2) Promover convenios de cooperación en lo asistencial entre instituciones públicas y privadas
- 3) Monitorizar el desarrollo del plan de acción



- **META 2.6. Implementar la prestación de CP de acuerdo al Tercer Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa, en al menos 2 regiones del país, en el primer año luego de la aprobación de la ordenanza**

Actividades

- 1) Desarrollar plan de acción en cada institución para implementar el Tercer Paso del Modelo Nacional de Atención Paliativa
 - 2) Promover convenios de cooperación en lo asistencial entre instituciones públicas y privadas
 - 3) Monitorizar el desarrollo del plan de acción
- **META 2.7. Completar la implementación del Modelo Nacional de Atención Paliativa con la distribución geográfica de las UCP establecida por el Plan Nacional, en el 75% de las instituciones, en el período 2014-2016**

Actividades

- 1) Desarrollar plan de acción en cada institución para implementar en su totalidad el Modelo Nacional de Atención Paliativa
 - 2) Promover convenios de cooperación en lo asistencial entre instituciones públicas y privadas
 - 3) Monitorizar el desarrollo del plan de acción
- **META 2.8. Desarrollar Guías Clínicas Nacionales de CP para profesionales en el período 2013-2015.**

Actividades

- 1) Formar un Grupo de Trabajo que confeccione la Guía Clínica Nacional de CP
 - 2) Difundir la Guía Clínica Nacional de CP entre todos los profesionales del país
- **META 2.9. Desarrollar Estrategia de Cuidado a los Cuidadores (familiares, cuidadores, profesionales)**

Actividades

- 1) Valorar características de los cuidadores relacionados con el vínculo y sexo
- 2) Valorar sobrecarga de los cuidadores/as de los pacientes
- 3) Valorar síndrome de desgaste profesional entre integrantes de equipos de CP
- 4) Trabajar en forma coordinada con Equipos de Salud Mental para minimizar la sobrecarga y evitar el síndrome de desgaste



EJE ESTRATEGICO 3. GARANTIZAR LA DISPONIBILIDAD Y ACCESIBILIDAD A LOS OPIOIDES Y OTROS FARMACOS NECESARIOS EN CP, EN TODO EL TERRITORIO NACIONAL

- **META 3.1.** Realizar el diagnóstico de situación de partida a nivel institucional en cuanto a disponibilidad y acceso a los analgésicos opioides y otros fármacos necesarios para CP, en todas las instituciones antes de finalizado el primer semestre de 2014

Actividades

- 1) Realizar un relevamiento de disponibilidad de opioides en cada institución
- 2) Analizar el consumo de opioides actual en cada institución
- 3) Establecer consumo mínimo de opioides vinculado a fallecimientos por cáncer
- 4) Diseñar plan de acción para cubrir la brecha

EJE ESTRATEGICO 4. ELABORAR Y PROPONER UN MARCO NORMATIVO Y LEGAL QUE ASEGURE EL RESPETO A LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES A RECIBIR ASISTENCIA DE CALIDAD AL FINAL DE LA VIDA

- **META 4.1.** Impulsar la elaboración de un proyecto de Ley Nacional de CP en el período 2014-2015

Actividades

- 1) Formar un Grupo de Trabajo Interdisciplinario
- 2) Elaborar un borrador de Proyecto de Ley de CP que incluya la obligatoriedad de la prestación según el modelo establecido, los derechos de los pacientes y los beneficios que pudieran llegar a tener, y los derechos de los cuidadores principales Realizar difusión del proyecto a autoridades legislativas, profesionales y público en general

EJE ESTRATEGICO 5. PROMOVER LA OPTIMIZACIÓN DE LA FORMACIÓN DE TODOS LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

- **META 5.1.** Proponer a las distintas Facultades la optimización de la formación profesional en el Pre y Postgrado en el 2º semestre de 2013 y 1º de 2014

Actividades

- 1) Promover la realización de un Taller con dichas autoridades con el objetivo de analizar la situación actual de la enseñanza en CP
- 2) Formar un Grupo de Trabajo para analizar cuál sería la situación ideal en cuanto a Formación Profesional en nuestro país



3) Proponer un plan de acción para cubrir la brecha con acciones docentes realizadas en equipo interdisciplinario con una visión integral

- **META 5.2. Realizar actividades de Educación Profesional Permanente en forma coordinada con instituciones formadoras de RRHH en Salud**

Actividades

- 1) Diseñar actividades de Educación Profesional Permanente sobre temas relevantes en CP
- 2) Implementar la actividad prevista en las distintas regiones del país



MODELO NACIONAL DE ATENCION PALIATIVA

1. PRINCIPIOS

La prestación de CP debe estar presente en todas las instituciones de salud del país con las siguientes características:

1. Obligatoriedad de la prestación. Todos los prestadores deberán brindar CP a sus usuarios, ya sea en forma directa, o a través de convenios interinstitucionales.
2. Destinado a todos los niños, jóvenes y adultos que la requieran, portadores de patología oncológica o no oncológica
3. Desarrollo de la prestación en base al Modelo Nacional de Atención Paliativa. Los prestadores de salud deberán desarrollar la prestación de CP en su institución siguiendo el modelo propuesto por el Plan Nacional de CP; quienes ya la brinden, deberán alinearse al modelo propuesto en plazos que se establecerán con cada prestador. Quienes comiencen a implementarla, deberán hacerlo gradualmente, siguiendo los lineamientos del Modelo Nacional de Atención Paliativa.
4. Asistencia Integral: la asistencia al paciente debe abordar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, basada en los principios bioéticos. Obligatoriamente debe incluir a la familia como objeto de cuidado, así como la educación de la misma en los cuidados que debe brindar al paciente.
5. Formación Profesional: los prestadores deberán propiciar la formación de los distintos integrantes del equipo de salud, a fin de asegurar una asistencia paliativa de calidad
6. Costo. La prestación no debe tener costo extra para el usuario.
7. Equidad: la calidad de los CP debe ser similar en todos los prestadores de salud, para lo cual todas las instituciones de salud deben seguir las Normas Nacionales de CP y acreditar su prestación
8. Accesibilidad: deberá asegurarse la accesibilidad a la prestación en cada institución (información a usuarios, difusión), así como asegurar la accesibilidad física.
9. Continuidad Asistencial y Coordinación Centralizada: se deben desarrollar los mecanismos de coordinación inter e intra institucional, que aseguren la continuidad asistencial (gestión centralizada, registros centralizados, reuniones clínicas periódicas, guardia telefónica). La asistencia paliativa debe estar asegurada las 24 horas, todos los días del año.
Las consultas deben ser realizadas por el equipo de CP en un plazo no mayor a las 48 horas de solicitada
9. Autonomía del Paciente: se respetará el derecho del paciente a recibir la información que requiera, y a contemplar sus preferencias a la hora de elegir el lugar atención y de fallecimiento.
10. Trabajo en Equipo Interdisciplinario como forma de asegurar la atención integral y disminuir el síndrome de desgaste profesional. El equipo cumplirá funciones asistenciales, docentes, de investigación



y de cuidado del propio equipo. Estará integrado siguiendo los lineamientos del Modelo de Atención Paliativa, de acuerdo a la etapa de desarrollo de los equipos.

11. Modalidad de trabajo profesional: para brindar una calidad asistencial adecuada y prevenir el síndrome de desgaste profesional, los cargos profesionales deben ser por completo dedicados a CP, por lo menos cargos de 24 horas semanales para médicos y de 35 enfermeros; para las demás profesiones se irán desarrollando de acuerdo al modelo incremental

12. Identificación: se debe asegurar la identificación del lugar donde se brinda la prestación, así como los integrantes del equipo y el tipo de prestación que brinda cada institución. Esta información debe estar disponible en la página web de cada prestador

13. Cuidado de los cuidadores. Prevenir o minimizar la sobrecarga de familiares y cuidadores, y evitar el síndrome de desgaste profesional entre los integrantes de equipos de CP. Se propenderá el acercamiento de un mayor número de varones al cuidado de los pacientes.

2. IMPLEMENTACIÓN DEL MODELO NACIONAL DE ATENCIÓN PALIATIVA

El Plan Nacional de Cuidados Paliativos propone 2 grandes líneas de acción:

2.1. Medidas Generales de Cuidados Paliativos

La asistencia paliativa no es privativa de los especialistas en CP. Dependiendo de la complejidad de los pacientes y su entorno, y la disponibilidad de recursos materiales, profesionales clínicos con formación básica o intermedia en CP (Médicos Generales, Médicos de Familia, Internistas, Pediatras, Oncólogos, etc.) pueden asistir pacientes no complejos.

La asistencia de pacientes con mayor complejidad requiere del trabajo coordinado con equipos de CP.

2.2. Asistencia Paliativa específica

Se propone un modelo progresivo, incremental, basado en experiencias nacionales e internacionales, que incluye el desarrollo en forma escalonada de:

- Equipo de soporte hospitalario/sanatorial
- Equipo de soporte ambulatorio (consultorio y domicilio)
- Unidad de CP desarrollada como un Sistema Integral de Atención Paliativa
- Unidad de CP de Referencia

Se promoverá la formación de una Red de Asistencia Paliativa Nacional que abarque los distintos niveles de asistencia, asegurando la cobertura nacional y la continuidad asistencial.

Se aspira a que todos los prestadores que reúnan las condiciones (por número de pacientes, geografía, etc.), desarrollen un **Sistema Integral de Asistencia Paliativa**, definido como por la existencia de un abanico de modalidades asistenciales (internación, asistencia domiciliaria, consulta externa, guardia



telefónica) con gestión centralizada, que asegure la continuidad de la asistencia al paciente, allí donde él se encuentre (27).

Este sistema de asistencia incluye contar con profesionales con cargos fijos y de dedicación completa a CP.

El Modelo Integral propuesto ha sido ampliamente probado en Centros de Referencia Internacional como la *Unidad de Medicina Paliativa del Hospital Dr. Negrín de Las Palmas de Gran Canaria-España* creada y dirigida por el Prof. Marcos Gómez Sancho (1989) (28).

A nivel nacional, este modelo ha sido desarrollado por el *Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel*, Referencia Nacional de ASSE, creado en el año 2004, Premio de la Academia Nacional de Medicina y Premio de Calidad de Atención a la Ciudadanía de Oficina de Planeamiento y Presupuesto de Presidencia de la República, por el modelo y su desarrollo (29)

Aquellas instituciones que no tengan implementado ningún sistema de asistencia paliativa, deberán comenzar con el Equipo de Soporte Hospitalario/Sanatorial.

Quienes tengan implementado algún sistema de asistencia paliativa, deberán analizar el modelo asistencial que están utilizando y modificarlo para alinearse al Modelo Nacional de Atención Paliativa, en los plazos que serán acordados con los distintos prestadores.

Los dos primeros pasos serán obligatorios para todas las instituciones, ya que es la única forma de garantizar la continuidad asistencial.

Los prestadores con más de 100.000 usuarios deberán desarrollar el paso 3 del modelo (UCP)

La Unidad de CP de Referencia es de desarrollo opcional.

I. Equipo de Soporte Hospitalario/Sanatorial. (ESH/S)

Los prestadores que no cuenten con la prestación de CP deberán iniciar la asistencia paliativa por este modelo.

Es un equipo básico de Profesionales que asiste a pacientes internados en régimen de interconsulta, en interrelación con el equipo tratante. Realiza actividades de difusión y docencia tendientes a dar a conocer las prestaciones del mismo, con el objetivo de incrementar el número de pacientes asistidos bajo esta modalidad y la formación de los profesionales de la institución.

Los Equipos de Soporte Hospitalario estarán ubicados en Hospitales de Agudos o Sanatorios con similares características.

RRHH:

- 1 Médico con cargo exclusivo mínimo 20 horas semanales
- 1 Licenciado (preferentemente) o Auxiliar de Enfermería con cargo exclusivo



- Administrativo, Lic. en Psicología y Trabajo Social a demanda del equipo.

Se plantea que un equipo básico (médico + enfermero) puede asistir hasta 10 pacientes internados si se trabaja con el cargo planteado.

Reuniones de Equipo: semanal

Funciones:

- Asistencia en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial, con seguimiento del paciente durante la internación, y atención a la familia.
- Coordinación con equipo tratante en sala y al alta
- Organización de la asistencia: evaluación, plan tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros
- Implementación de Política de Seguridad del Paciente
- Docencia interna en la institución

Formación de los profesionales: idealmente avanzada. En el inicio de las actividades, intermedia o básica, con el compromiso de adquirir formación avanzada en un año

Medicación: la planteada en Formulario Terapéutico de Medicamentos de MSP

Registros a reportar anualmente al Plan Nacional de CP:

1. N° de pacientes nuevos/mes
2. Intervalo ingreso a ESH-CP – fallecimiento
3. Número de visitas
4. Mg de Opioides consumidos en la institución basal y anual

II. ESH/S + Equipo de Soporte Ambulatorio (Consultorio y Domicilio)

Si los prestadores ya contaban con Equipo de Soporte Intrahospitalario iniciarán su asistencia paliativa en este nivel.

Si iniciaron el desarrollo del Modelo Nacional de Atención Paliativa, deberán comenzar a implementarlo al año de haber iniciado el Equipo de Soporte Intrahospitalario.

A la actividad de interconsulta hospitalaria/sanatorial que se venía realizando, se suma la actividad ambulatoria en consultorio y domicilio.

RRHH: a los RRHH mencionados para el ESH se suman:

- 1 Médico asistencial con cargo exclusivo, mínimo 20 horas semanales
- 1 Médico Coordinador del Equipo (carga horaria similar al anterior)
- 1 Auxiliar de Enfermería o Licenciado (cargo exclusivo)
- Administrativo, Lic. en Psicología y Trabajo Social a tiempo parcial (asignando carga horaria específica), o completo si los requerimientos del Equipo lo determinaran.



Se plantea que cada equipo de médico-enfermero podrá asistir en domicilio hasta 20 pacientes en forma simultánea, en un radio de 25 km.

Para distancias mayores, la relación de número de pacientes será inferior, por el tiempo que implican los traslados.

El equipo debe disponer de vehículo con chofer para los traslados.

Funciones:

- Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria: en domicilio y en consulta externa.
- Organización de la asistencia: evaluación, plan tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros
- Implementación de Política de Seguridad del Paciente
- Docencia interna en la institución, difusión

Formación: idealmente avanzada. En el inicio de las actividades, intermedia o básica, con el compromiso de adquirir formación avanzada en un año

Medicación: la planteada en Formulario Terapéutico de Medicamentos de MSP (FTM). Deberá contarse con dispositivos de infusión elastomérica para asistencia ambulatoria y de sala

Registros a reportar anualmente:

1. N° de pacientes nuevos/mes
2. Intervalo ingreso a Equipo de CP– fallecimiento
3. N° visitas domiciliarias/mes
4. Mg de Opioides consumidos en la institución basal y cada 6 meses

III. Unidad de CP

El Plan Nacional de CP valorará el número y ubicación de las distintas UCP en todo el territorio nacional, de acuerdo a factores geográficos y número de usuarios de las instituciones, a fin de asegurar la equidad, la cobertura geográfica y la continuidad asistencial.

Por el número de usuarios de la institución o por razones geográficas, no todos los prestadores deberían desarrollarla.

Al Equipo de Soporte Hospitalario y Ambulatorio se suma la internación en camas propias y la gestión centralizada de los casos, que asegura la continuidad asistencial en todos los ámbitos. Se desarrollarán actividades de docencia interna a la institución, así como la difusión entre los usuarios.

La UCP puede estar ubicada en:

1. Hospitales de Agudos o sanatorios con similares características Se postula que debe haber una UCP cada 80-100.000 habitantes.



2. Centros de Media-Larga Estancia. Estas UCP por las características de los usuarios que asiste, podrán no tener asistencia domiciliaria.

RRHH: se suman a los RRHH mencionados anteriormente, la cantidad de médicos/as y enfermeros/as (Licenciados y Auxiliares) necesarios para organizar la asistencia adecuadamente, basado en los parámetros ya establecidos: 1 equipo médico-enfermero hasta 10 pacientes internados, 1 equipo médico/a-enfermero/a hasta 20 pacientes en asistencia domiciliaria.

Los equipos deberán contar con la dotación de Licenciados en Enfermería necesaria de acuerdo a la reglamentación vigente.

Personal Administrativo, Licenciado en Psicología y Trabajo Social a tiempo completo.

Funciones:

- Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial y en sus camas propias, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria en domicilio y en consulta externa.
- Organización de la asistencia: evaluación, plan tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros
- Gestión de Programa de Mejora continua a fin de llegar a cifras cercanas a la población blanco determinada para el prestador
- Implementación de Política de Seguridad del Paciente
- Docencia interna en la institución
- Difusión entre población general
- Investigación clínica deseable

Formación: idealmente avanzada en todos sus integrantes. En el inicio de las actividades, el 50% de los profesionales deberá tener formación avanzada y el resto la irá adquiriendo en 1-2 años. Es deseable que los profesionales tengan algún nivel de formación docente.

Medicación: la planteada en Formulario Terapéutico de Medicamentos de MSP (FTM). Deberá contarse con dispositivos de infusión elastomérico para asistencia ambulatoria y de sala

Registros a reportar anualmente:

1. Nº de pacientes nuevos/mes
2. Intervalo ingreso a Equipo de CP– fallecimiento
3. Nº visitas domiciliarias/mes
4. % de pacientes fallecidos en sala y en domicilio
5. Mg de Opioides consumidos en la institución basal y cada 6 meses
6. Nº actividades docencia interna en la institución/año
7. Nº actividades docencia externa a la institución/año



IV. Unidad de Referencia de CP

Aquellas UCP que hayan alcanzado un grado de desarrollo asistencial que asegure la cobertura del 50% de la población blanco y un buen desarrollo de su actividad docente, podrán aspirar a convertirse en UCP de Referencia para el Departamento o Región.

Son centros de referencia asistencial y formación profesional departamentales o regionales.

RRHH: la UCP debe contar con los médicos, licenciados y auxiliares necesarios para garantizar una buena calidad asistencial y docente, de acuerdo a los parámetros antedichos.

También con Psicólogo, Trabajador Social y Administrativo a tiempo completo.

Se agrega el cargo de Coordinador Docente y de Investigación, quien deberá realizar la coordinación de la toda la docencia, además de colaborar con la asistencia.

Funciones:

- Asistencia en sala en régimen de interconsulta hospitalaria/sanatorial y en camas propias, con seguimiento del paciente durante la internación, y asistencia ambulatoria en domicilio y en consulta externa.
- Organización de la asistencia: evaluación, plan tratamiento, provisión de medicación, seguimiento, registros
- Gestión de Programa de Mejora Continua a fin de llegar a cifras cercanas a la población blanco determinada para el prestador
- Implementación de Política de Seguridad del Paciente
- Docencia interna en la institución, docencia externa a profesionales de otras instituciones
- Investigación clínica obligatoria

Formación: idealmente avanzada en todos sus integrantes, con formación docente.

Medicación: la planteada en Formulario Terapéutico de Medicamentos de MSP (FTM). Deberá contarse con dispositivos de infusión elásticos para asistencia ambulatoria y de sala

Registros a reportar anualmente:

1. N° de pacientes nuevos/mes
2. Intervalo ingreso a Equipo de CP– fallecimiento
3. N° visitas domiciliarias/mes
4. % de pacientes fallecidos en sala y en domicilio
5. Mg de Opioides consumidos en la institución basal y cada 6 meses
6. N° actividades docencia interna/año
7. N° actividades docencia externa/año
8. N° de proyectos de investigación



Año 0	Año 1	Año 2	Año 3
			UCP de referencia
		UCP	UCP
	Equipo Soporte Ambulatorio	Equipo Soporte Ambulatorio	Equipo Soporte Ambulatorio
Equipo Soporte Intrahospitalario	Equipo Soporte Intrahospitalario	Equipo Soporte Intrahospitalario	Equipo Soporte Intrahospitalario

Tabla 10. Modelo Progresivo de Atención Paliativa

La Atención paliativa específica deberá trabajarse en red junto a efectores del Primer Nivel de Atención, Sistema de Control de Pacientes Crónicos, Sistemas de Emergencias Móviles, y otros integrantes del Sistema de Salud.



3. MONITOREO Y EVALUACIÓN PERIÓDICA DEL PLAN NACIONAL DE CP

La monitorización del Modelo Nacional del CP se realizará mediante:

1. Registros enviados anualmente por los distintos prestadores, procedentes de la Base de Datos Nacionales de CP
2. Encuestas de Satisfacción a pacientes y familiares que se solicitará sean realizadas por cada institución en el primer año de implementación, y cada 2 años

Los indicadores de seguimiento serán los recientemente establecidos por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y la Organización Panamericana de la Salud, los que serán además reportados anualmente (30).

Indicadores - Política Sanitaria.

PO.1 – Existencia de plan/programa nacional de cuidado paliativo vigente

Objetivo: Medir la atención en cuidados paliativos a través de una estrategia pública.

Definición: Existencia de plan o programa nacional de cuidado paliativo vigente como resultado de políticas/acciones definidas con el objetivo de implementar y/o mejorar la atención a los pacientes de cuidado paliativo.

El plan/programa nacional debe:

- Tener alcance nacional
- Estar diseñado para integrar los cuidado paliativo en los servicios de salud
- Tener presupuesto asignado
- Tener responsable asignado

Se entiende como plan o programa, un plan o programa específico de cuidado paliativo, o un componente de cuidado paliativo dentro de un plan o programa más amplio, como por ejemplo de prevención y control de enfermedades no transmisibles, de cáncer o de VIH.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria.

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Dicotómico (Si/No)

Periodicidad: Anual

Indicadores - Educación

ED.1 – Proporción de escuelas de medicina que ofrecen formación en cuidado paliativo en pre-grado

Objetivo: Medir la formación en cuidado paliativo para profesionales de la salud.

Definición: Número de escuelas de medicina que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de escuelas de medicina en un determinado país, territorio o área geográfica.

Se entiende por formación en pre-grado: asignatura o módulo específico dentro de una asignatura, que incluya los fundamentos básicos de cuidado paliativo. Se consideran fundamentos básicos de cuidado paliativo:

- Identificación, evaluación y manejo de síntomas más frecuentes
- Abordaje de aspectos físicos, psicológicos y sociales
- Comunicación con paciente, familia y cuidador

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación.



Tipo: Resultado

Unidad de medida: Porcentaje

Formula: Número de escuelas de medicina que ofrecen cuidado paliativo en pregrado/año x 100 /Número total de escuelas de medicina

Periodicidad: Anual

Ed.2 – Proporción de escuelas de enfermería que ofrecen formación en cuidado paliativo en pregrado

Definición: Número de escuelas de enfermería que ofrecen cuidado paliativo en pregrado, expresado como porcentaje del número total de escuelas de enfermería en un determinado país, territorio o área geográfica

Se entiende por formación en pre-grado: asignatura, o módulo específico dentro de una asignatura, que incluya los fundamentos básicos de cuidado paliativo. Se consideran fundamentos básicos de cuidado paliativo:

- Identificación, evaluación y manejo de síntomas más frecuentes
- Abordaje de aspectos físicos, psicológicos y sociales
- Comunicación con paciente, familia y cuidador

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación.

Tipo: Resultado

Unidad de medida: Porcentaje

Fórmula: Número de escuelas de enfermería que ofrecen cuidado paliativo en pregrado/año x 100 /Número total de escuelas de medicina

Periodicidad: Anual

Ed.3 – Número de programas de formación especializada en cuidado paliativo para médicos, acreditados por la autoridad nacional competente.

Definición: Número de programa(s) acreditados de formación especializada en cuidado paliativo para médicos, por año.

Se considera formación especializada en cuidado paliativo la especialidad, sub-especialidad, máster o diplomado según lo defina la autoridad competente.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridades de sanidad y educación

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número absoluto o magnitud absoluta de programas

Periodicidad: Anual

Indicadores - Prestación de Servicios: Infraestructura

PS.1 – Inclusión de cuidado paliativo en la cartera de servicios del primer nivel de atención

Objetivo: Medir el acceso al cuidado paliativo en el primer nivel de atención.

Definición: Existe la prestación de cuidado paliativo en el primer nivel de atención.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Dicotómico (Si/No)

Periodicidad: Anual



PS.2 – Razón de servicios de cuidado paliativo por millón de habitantes

Definición: Número de servicios de cuidado paliativo disponibles por cada millón de habitantes en una población definida.

Servicio de cuidado paliativo: Servicio que asiste a pacientes con enfermedades avanzadas, incurables y progresivas. Provee atención a problemas agudos y síntomas complejos. Incluye como mínimo un médico/a y un enfermero/a con formación especializada en cuidado paliativo.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de servicios de Cuidados Paliativos por millón de habitantes

Formula: $\text{Número de servicios de cuidado paliativo} \times 1,000.000 / \text{Número total de habitantes}$

Periodicidad: Anual

PS.3 – Razón de médicos/as trabajando en cuidado paliativo por millón de habitantes

Definición: Número de médicos/as disponibles que trabajan en servicios de cuidado paliativo por cada millón de habitantes en una población definida.

Servicio de cuidado paliativo: Servicio que asiste a pacientes con enfermedades avanzadas, incurables y progresivas. Provee atención a problemas agudos y síntomas complejos. Incluye como mínimo un médico/a y un enfermero/a con formación especializada en cuidado paliativo.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de médicos trabajando en Cuidados Paliativos por millón de habitantes

Formula: $\text{Número de médicos trabajando en servicios de cuidado paliativo} \times 1,000.000 / \text{Número total de habitantes}$

Periodicidad: Anual

Indicadores - Medicamentos

ME.1 – Consumo de opioides fuertes por muertes por cáncer

Objetivo: Medir el acceso a opioides fuertes para el tratamiento del dolor y otros síntomas.

Definición: Tasa de Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, excluyendo metadona por muertes por cáncer.



Este indicador fue adoptado por la OMS como indicador de Acceso a Cuidado Paliativo, en el marco de vigilancia y control de Enfermedades No Transmisibles, en Noviembre 2012.

Nota Técnica:

Fuente: Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes y autoridad sanitaria

Tipo: Proceso

Unidad de medida: Miligramos por cada muerte por cáncer

Fórmula: Consumo opioides fuertes (morfina, oxicodona, hidromorfona, meperidina, fentanilo) en equivalentes morfina (excluyendo metadona) por año / Número total de muertes por cáncer

Periodicidad: Anual

Nota: Además del ME.1, el grupo consideró necesario desarrollar un indicador adicional de consumo de opioides, con algunas variaciones:

ME.2 – Consumo de opioides fuertes per cápita

Definición: Consumo anual de opioides fuertes en equivalencia a morfina, excluyendo meperidina en una población definida, per cápita.

Población definida: población del territorio al que se aplique el indicador (nacional, estatal, departamental, provincial, etc.)

Las variaciones con respecto a ME.1 son:

1. Incluir la metadona en el grupo de medicamentos seleccionados: La metadona se utiliza ampliamente en Latinoamérica como analgésico de primera línea y en rotación de opioides (20 21 22 23). No incluirla afectaría negativamente la percepción del consumo real de opioides en cuidado paliativo en la Región.
2. Excluir meperidina: El uso de meperidina en la región continúa siendo principalmente para el manejo de dolor agudo y en cuidado paliativo es muy limitado. Incluirla afectaría positivamente la percepción de consumo real de opioides en cuidado paliativo en la Región.
3. El denominador es per cápita. El denominador poblacional proveerá información más acertada acerca de la disponibilidad de opioides para todos los pacientes con necesidades paliativas, no solo los pacientes terminales con cáncer.

Nota Técnica:

Fuente: Datos de consumo anual de opioides proporcionados por la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, datos poblacionales de acuerdo a los de ONU.

Tipo: Proceso

Unidad de medida: Miligramos per cápita.

Fórmula: Consumo de opioides fuertes (morfina, oxicodona, hidromorfona, fentanilo, metadona) en equivalentes morfina (excluyendo meperidina) /año

Número total de habitantes

Periodicidad: Anual



ME.3 – Razón de establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides fuertes por millón de habitantes

Definición: Número de establecimientos farmacéuticos públicos o privados autorizados que dispensan opioides fuertes a pacientes ambulatorios.

Nota Técnica:

Fuente: Datos proporcionados por la autoridad sanitaria

Tipo: Estructura

Unidad de medida: Número de establecimientos farmacéuticos que dispensan opioides por millón de habitantes

Fórmula:

Número de establecimientos farmacéuticos x 1.000.000 / Número total de habitantes

Periodicidad: Anual

SEGURIDAD DEL PACIENTE

Las UCP deberán implementar progresivamente una cultura de seguridad, haciendo especial hincapié en los siguientes puntos:

1. Seguridad en el Traspaso de Pacientes de los distintos subequipos (consulta externa, domicilio, interconsulta hospitalaria, internación)
2. Seguridad en el Uso de Medicamentos: mejoras en la prescripción, administración y suministro de psicofármacos y estupefacientes, y conciliación de la medicación al ingreso y egreso del paciente
3. Prevención de Ulceras por presión
4. Prevención de caídas
5. Prevención de infecciones intrahospitalarias
6. Identificación de pacientes (5)

Se propone un trabajo coordinado con el Grupo de Seguridad del Paciente del Ministerio de Salud Pública para la elaboración de pautas específicas para Cuidados Paliativos

ENFOQUE DE GÉNERO Y DE DERECHOS

En todos los casos la asistencia se realizará respetando las diferencias de sexo, género, raza, credos y diversidad sexual

Montevideo, setiembre de 2013



ANEXO I. PATOLOGIAS PASIBLES DE RECIBIR ASISTENCIA PALIATIVA

▪ ADULTOS

ENFERMEDAD ONCOLOGICA (5)

1. Pacientes que cumplen con los criterios generales de CP, y no son pasibles de tratamiento oncoespecífico o no han respondido al mismo
2. Pacientes en estudio o tratamiento oncoespecífico, con necesidad de control de síntomas físicos o problemas psicosociales

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA: EPOC (32)

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
 2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria
 3. Hipoxemia, $pO_2 \leq 55$ mmHg en reposo y respirando aire ambiente o $StO_2 88\%$ con O_2 suplementario, o hipercapnia, $pCO_2 \geq 50$ mmHg .
 4. Insuficiencia cardíaca derecha secundaria a enfermedad pulmonar.
 5. Pérdida de peso no intencionada de $>10\%$ durante los últimos seis meses.
 6. Taquicardia de > 100 ppm en reposo.
- (Los criterios 1, 2 y 3 deben estar siempre presentes)

INSUFICIENCIA CARDIACA AVANZADA (32)

1. Disnea grado IV de la NYHA
2. Fracción de eyección $\leq 20\%$
3. Persistencia de los síntomas de insuficiencia cardíaca congestiva a pesar del tratamiento adecuado con diuréticos, vasodilatadores e IECAs.
4. Insuficiencia cardíaca refractaria y arritmias supraventriculares o ventriculares resistentes al tratamiento antiarrítmico

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA (33)

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Plugh:
 - Encefalopatía grado III-IV
 - Ascitis masiva
 - Bilirrubina > 3 mg/dl
 - Albúmina < 2.8 g/dl
 - T. de protrombina $< 30\%$
2. Síndrome hepatorenal

INSUFICIENCIA RENAL CRONICA AVANZADA (34,35)

Todo paciente retirado de plan de diálisis o paciente que no puede ser dializado, y presenta:

1. Manifestaciones clínicas de uremia
2. Diuresis < 400 cc/día
3. Hiperkalemia > 7 y que no responde al tratamiento
4. Pericarditis urémica
5. Síndrome hepatorenal
6. Sobrecarga de fluidos intratable.

DEMENCIAS EN ETAPA TERMINAL Y ENFERMEDAD CEREBROVASCULAR CRÓNICA AVANZADA (36,37)

Los pacientes portadores de demencia pasibles de asistencia paliativa son los pacientes que presentan:

1. Inamovilidad irreversible
2. FAST (Functional Assessment Staging) > 7
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination < 14)
4. Deterioro funcional grave con índice de Barthel < 20
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición.)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Úlceras por presión refractaria grado 3-4

Los pacientes con enfermedad cerebrovascular avanzada son aquellos con antecedentes de accidente cerebrovascular con secuelas motoras, sensitivas o sensoriales severas, complicaciones asociadas, importante dependencia, y nula reversibilidad

ESCLEROSIS MÚLTIPLE (38)

- Síndrome de inmovilidad por paraparesia o paraplejía espásticas.
- Ataxia completa y ceguera.
- Dolor neuropático por espasticidad.
- Evolución a demencia o psicosis (delirium, alucinaciones).
- Presencia de disartria y disfagia.
- Clínica de mielitis transversa: tardío

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (38)

- Dificultad en la expulsión de secreciones respiratorias con necesidad de fibrobroncoaspiraciones frecuentes.
- Presencia de complicaciones infecciosas broncopulmonares
- Necesidad de nutrición enteral.
- Necesidad de soporte ventilatorio invasivo o no invasivo.

SIDA EN ETAPA TERMINAL (5)

Se consideran factores de mal pronóstico en el seguimiento del paciente con SIDA:

- Enfermos con un recuento de CD4 + (células T) menor o igual a 25 y una carga viral plasmática mayor o igual a 100.000 copias/ml.
- Enfermos con un estado funcional disminuido que sea menor o igual a 50 en la Escala de Karnofsky.
- Enfermos de SIDA, con una de las condiciones que sugieren:
 - Enfermedad del S.N.C. o linfoma sistémico de pobre respuesta.
 - Atrofia: pérdida de más del 33% de la masa corporal.
 - Bacteriemia por *Mycobacterium avium* complex.
 - Leucoencefalopatía multifocal progresiva.
 - Sarcoma de Kaposi visceral refractario.
 - Insuficiencia renal sin respuesta a hemodiálisis.
 - Infecciones refractarias por *Cryptosporidium*.
 - Toxoplasmosis refractaria.
 - Insuficiencia hepática avanzada.

Existen otras patologías como Poliartritis Reumatoidea, Arteriopatía Crónica de Miembros Inferiores, Secuelas graves en pacientes politraumatizados, etc. que también podrían incluirse dentro de las enfermedades en etapa terminal, con el criterio



de no respuesta a tratamiento fisiopatológico que se viene realizando adecuadamente, aparición de múltiples síntomas en la evolución e intenso impacto emocional.

Cada uno de estos casos deberá analizarse individualmente.

▪ **NIÑOS** (38,39)

Se considera que un niño es pasible de CP Pediátricos si presenta alguna de las siguientes enfermedades o condiciones de salud que amenazan o limitan (en duración) la vida:

Grupo 1: Niños con enfermedades que requieren tratamiento curativo o para prolongar la vida y que pueden fallar y para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/ o si el tratamiento fracasa (niños con cardiopatías congénitas complejas y cáncer).

Grupo 2: Niños con enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida. Estos pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (fibrosis quística, infección por VIH, enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones, insuficiencia renal crónica cuando la diálisis o trasplante no están indicados, Inmunodeficiencias severas, distrofias musculares, insuficiencia respiratoria crónica o severa).

Grupo 3: Niños con enfermedades progresivas sin opción de tratamiento curativo, para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años (atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia mucopolisacaridosis, alteraciones metabólicas progresivas, cromosopatías (13 y 18) y otros síndromes polimalformativos, formas severas de osteogénesis imperfecta,).

Grupo 4: Afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura (Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes o dificultad en el control de síntomas, secuelas neurológicas severas secundarias a enfermedades infecciosas y prematuridad extrema, injuria cerebral hipóxica o anóxica, holoprosencefalia u otras malformaciones o enfermedades cerebrales severas).

ANEXO II. DEFINICIÓN DE CRITERIOS DE COMPLEJIDAD en CP (ADULTOS)

Criterios de complejidad dependientes del paciente:

1. Características personales:

- Adolescente/Joven
- Anciano frágil
- Problemas de drogodependencia (alcohol, drogas)
- Enfermedades mentales previas que requieran tratamiento
- Paciente profesional sanitario
- Paciente con carencias sensitivas importantes (ceguera, hipoacusia aislante)

2. Situaciones clínicas complejas:

- Síntomas intensos, con EVA > 6, de difícil control o refractarios
- Obstrucción intestinal/urológica, pelvis congelada
- Situación preagónica con control insuficiente
- Deterioro cognitivo y agitación psicomotriz
- Trastornos del comportamiento secundario o afectación neurológica previa

3. Situaciones clínicas de deterioro rápido, con crisis de necesidades frecuentes:

- Úlceras tumorales, fistulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas.
- Síndrome de afectación locoregional avanzado de cabeza y cuello
- Imposibilidad de utilización de la vía oral
- Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencias domiciliarios y hospitalarios
- Síndrome anémico, astenia, anorexia, caquexia

4. Situación terminal con coexistencia de pluripatología, nivel de dependencia elevada y mal control sintomático

5. Situaciones de urgencias:

- Hemorragias o signos de riesgo elevado de las mismas



- Síndrome de vena cava superior
 - Hipercalcemia
 - Disnea aguda
 - Agitación psicomotriz y delirium
 - Enclavamiento por hipertensión intracraneal
 - Estatus comicial
 - Compresión medular
 - Fractura de huesos neoplásicos
 - Angustia vital
 - Insuficiencia aguda de órgano de difícil control
- 6. Síntomas refractarios que requieren sedación paliativa o Síntomas Difíciles que precisan una intervención terapéutica intensiva, farmacológica, instrumental y/o psicológica.**
- 7. Problemas psico-emocionales severos:**
- Ausencia o escasa comunicación con la familia y/o equipo terapéutico
 - Trastornos adaptativos severos
 - Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos
 - Riesgo de suicidio
 - Alteración sueño-vigilia
- II. Criterios de complejidad dependientes de la familia o cuidadores:**
- Ausencia o insuficiencia de soporte familiar/cuidadores
 - Aislamiento social
 - Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
 - Claudicación familiar
 - Familias con duelos patológicos previos no resueltos
 - Conspiración del silencio de difícil abordaje
 - Falta de aceptación o negación de la realidad
- III. Criterios de complejidad dependientes de los profesionales que lo atienden habitualmente:**
- Conocimiento y/o motivación insuficientes sobre el enfoque paliativo
 - Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias
 - Profesionales referentes con duelo propio no resuelto
 - Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones
 - Falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales
- IV. Estrategias de actuación complejas**
- Rotación de opioides
 - Indicación y gestión de tratamientos especiales: RT, endoscopia, cirugía, técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica.
 - Demanda reiterada de eutanasia o suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares
 - Indicación y aplicación de sedación paliativa
 - Instauración en el domicilio de nutrición enteral o parenteral, tratamiento endovenoso, transfusiones, paracentesis, curas de difícil manejo.
- V. Criterios de complejidad dependientes de los Servicios Sociales**
- Falta de información a pacientes y familiares
 - Falta de coordinación de los Servicios Sociales
 - Ausencia o deficiencia de recursos sociales
- VI. Otros Situaciones**
- Fármacos de uso hospitalario
 - Necesidad de material ortopédico, aspirador portátil, oxigenoterapia, ventilación mecánica en domicilio
 - Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales
- VII. Condiciones de la vivienda y entorno no adecuados, idioma y/o cultura diferentes (5)**



BIBLIOGRAFIA

1. Plan de Acción propuesto por OPS para prevención y control del cáncer 2008-2015. Obtenido de: <http://www.paho.org/spanish/ad/dpc/nc/pcc-stakeholders-08.htm> Mayo 2013
2. Organización Mundial de la Salud. Control de Cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. 2007. Obtenido de: http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf. Mayo 2013
3. Organización Médica Colegial. Atención Médica al Final de la Vida. 2009. Obtenido de: https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_atencion_medica_final_vida_2009.pdf Mayo 2013
4. Gómez-Batiste X, Paz S, Porta J, espinosa J, Trelis J, Esperalba J. Principios básicos, definiciones y conceptos en la organización de Programas y Servicios Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Catalá d Oncologia. 2009. Tomado de http://www20.gencat.cat/docs/salut/Minisite/ICO/Professionals/Documents/QUALY/Arxius/DOC_WHOCC%20ICO%20Definici%C3%B3n%20Cuidados%20Paliativos%20ESP.pdf
5. Área de Salud de Segovia. Protocolo para la definición, organización y desarrollo de la atención en Cuidados Paliativos. 2012. Obtenido de: <http://www.comsegovia.com/paliativos/pdf/curso2012/2octubre/sesion1/PROTOCOLO/PROTOCOLOCPALIATIVOS.AREASEGOVIA.doc> Mayo 2013
6. Sepúlveda C. Perspectiva de la OMS para el desarrollo de Cuidados Paliativos en el contexto de Programa de Control de cáncer en países en vías de desarrollo. 2004. Obtenido de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/laomsyloscpenpaisendesarrollo.pdf> Mayo 2013
7. McNamara B, Rosenwax LK, Colman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12
8. Stjernsward J, Gómez-Batiste X. Medicina Paliativa. Perspectiva global. Cierre de la brecha entre el saber y hacer. In Walsh TD. Medicina Paliativa. 2010. Elsevier, España: 2-13
9. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la EAPC (European Association for Palliative Care). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Ed: Fondazione Maruzza Lefebvre, Roma 2009
10. Ministerio de Sanidad y Consumo de España. Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. 2007. Obtenido de: http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf Mayo 2013
11. Organización Mundial de la Salud. Medicamentos esenciales. 2007. Obtenido de <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/index.html>
12. Organización Mundial de la Salud. 2012. Marco mundial de vigilancia integral, con inclusión de indicadores y un conjunto de objetivos mundiales de aplicación voluntaria para prevenir y controlar las enfermedades. Obtenido de: http://www.who.int/nmh/events/2012/Discussion_paper3_ES.pdf. OMS. Febrero 2013
13. Pascual López A. Formación en Medicina Paliativa. In: Gómez Sancho M. Avances en Cuidados paliativos. Las Palmas de Gran Canarias: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria. 2003: 541-663
14. Ministerio de Salud Pública. Formulario Terapéutico de Medicamentos. 2012. Obtenido de: http://www.msp.gub.uy/uc_7146_1.html Febrero 2013
15. Junta Internacional de Estupefacientes. Información estadística sobre estupefaciente.2011. Obtenido de:http://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/Technical-Publications/2011/Part_FIVE_NAR-Report-2011.pdfFebrero 2013
16. Human Right Watch. Global State of Pain treatment. Access to Palliative care is a Human Right. Obtenido de <http://www.hrw.org/sites/default/files/reports/hhr0511W.pdf>. Febrero 2013
17. Píriz, G; Ramos, L; Cardozo, A; Buccino, C; Goldner, C.; Carrasco, A; Grassi, A; Servioli, M.J.; Szabo, A; Alonso, R. Desempeño profesional y personal, a juicio del encuestado, en una muestra de médicos no oncólogos que asisten pacientes con cáncer. Libro del XXIX Congreso Nacional de Medicina Interna. Sociedad de Medicina Interna del Uruguay. 2000 (Ganador de 2º premio)
18. Píriz G, Estragó V, Pattatrino C, Sandar T. Dolor en el paciente con cáncer: un problema no resuelto. Rev Med Uruguay 2004; 20: 32-43. Obtenido de <http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v20n1/art5.pdf> Mayo 2013



19. Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med. Uru vol.24 no.1 Montevideo mar. 2008
20. Levin R. Propuesta de creación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.2008. Obtenido de <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/PropuestaPlanNacionaldeCuidadosPaliativosUruguay.pdf> Mayo 2013
21. www.msp.gub.uy
22. Poder Legislativo. Ley18211. 2007. Obtenido de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18211> Febrero 2013
23. Plan Integral de Atención a la Salud. Ministerio de Salud Pública. 2008. Obtenido de http://www.msp.gub.uy/ucjunasa_2227_1.html Febrero 2013
24. Poder Legislativo. Ley 18835. 2009. Obtenido de: www.parlamento.gub.uy/leyes/ley18335.htm Febrero 2013
25. Poder Legislativo. Ley 18473. 2009. Obtenido de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=1847> Febrero 2013
26. Colegio Médico. Anteproyecto Código Ética Médica. 2012. Obtenido de <http://www.colegiomedico.org.uy/> Febrero 2013
27. Gómez Batiste X. Modelos de atención. In Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Stejrnsward J. Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos. Madrid: Aran 2005; 56-79
28. Gómez Sancho M. 2003. Obtenido de: 2003. <http://www.mgomezsancho.com/esp/docsvarios/Organizaci.pdf> Febrero 2013
29. Servicio de Medicina Paliativa Hospital Maciel. Obtenido de <http://www.hmaci.gub.uy/index.php/servicios-y-departamentos/departamentos-de-medicina-y-especialidades/25-medicina-paliativa> Mayo 2013
30. De Lima L, Perez-Castells M, Berenguel M, Monti C, Aguilar A, Ahumada M, Ramirez L, Torres I, Vargas Y, Herrera E, (2013). Indicadores de Cuidado Paliativo ALCP. 1a edición. Houston: IAHPC Press. Obtenido de <http://cuidadospaliativos.org/recursos/indicadores-de-cp> Febrero 2013
31. Abraham J.L. and Hansen-Flaschen J. Hospice care for patients with advanced lung disease. Chest 2002; 121(1): 220-29.
32. Stuart B, Alexander C, Arenella C, Connor S, et al. Medical Guidelines for determining prognosis in selected non-cancer diseases. National Hospice Organization. Second Edition. Arlington. 1996.
33. Valderrabano F., Jofre R, Lopez-Gomez JM. Quality of life in end-stage renal disease patients. Am J Kidney Dis 2001; 38 (3): 443-64.
34. Cohen MI, Germain MJ, Poppel DM, Woods AI, Pekow PS, Kjellstrand CM. Dying well after discontinuing the life-support treatments of dialysis. Arch Intern Med 2000; 160: 2513-18).
35. Arriola E, González R, Ibarzabal X y Buiza C. Criterios para la inclusión de un paciente con síndrome demencial en la fase asistencial de cuidados paliativos. Rev Esp Geriatr Gerontol 2002; 37(4): 225-30.
36. Levi S. Cuidados Paliativos en las personas mayores In Savio I et al. Manual de Geriatria y Psicogeriatria. Montevideo, Oficina del Libro, 2004: 145-55
37. Bitton A, Lublin F.: Cuidados paliativos en pacientes con esclerosis múltiple. En: Clínicas Neurológicas de Norteamérica. 2001 (4) 797-825.
38. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 1ª ed. Bristol: The Association; 1997.
39. Himmelstein B, Hilden J, Morstad A, Weissman D. Pediatric Palliative Care N Engl J Med 2004; 350: 1752-62