

Ministerio de Salud Pública

Montevideo, 20 JIC 2019

VISTO: la necesidad de garantizar a todos los usuarios del Sistema Nacional Integrado de Salud el acceso a cuidados paliativos de calidad, estableciendo pautas generales que uniformicen la prestación;

RESULTANDO: I) que los cuidados paliativos aseguran la atención integral de pacientes con enfermedades avanzadas que comprometen la vida, independientemente de la edad y la patología, así como a sus familiares;

II) que desde el año 2013 el Ministerio de Salud Pública viene implementando una política nacional para asegurar su desarrollo (Plan Nacional de Cuidados Paliativos), consignado en la Ordenanza N° 957 de 3 de diciembre de 2013;

III) que desde 2015 cuidados paliativos integra los Objetivos Sanitarios Nacionales, dentro del Objetivo Estratégico 3 “mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de vida”, superando ampliamente la meta trazada para el año 2020, con un aumento de cobertura del 18 al 51% en todo el país en 2018;

CONSIDERANDO: I) que los cuidados paliativos se encuentran formalmente incluidos en el proceso de atención en salud consignado en la Ley N° 18.211 de 5 de diciembre de 2007, de creación del Sistema Nacional Integrado de Salud (artículo 4 literal B y artículo 45 literal C), así como en la Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008, de derechos y deberes de los usuarios de los servicios de salud (artículos 6, 7 y 10);

II) que asimismo integran el Anexo II del Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud, aprobado por Decreto N° 465/008 de 3 de octubre de 2008, capítulo 1 (Modalidades de

Atención Médica), donde se expresa que *“podrán ser brindados en internación sanatorial, internación domiciliaria o en atención ambulatoria en domicilio”*;

III) que si bien el aumento de la cobertura de cuidados paliativos es notoria en todo el país, el mismo es heterogéneo y no todos los prestadores aseguran la equidad y la calidad de la asistencia paliativa;

IV) que las condiciones de trabajo profesional son variables entre los prestadores y no todos mantienen continuidad en el tiempo, lo que impide el desarrollo de la prestación;

V) que la descripción de la prestación en el Anexo II del Catálogo de prestaciones es genérica y no especifica los requisitos de los servicios de cuidados paliativos para asegurar la calidad de los mismos ni la equidad en todo el territorio nacional;

VI) que es necesario extender esta cobertura al cien por ciento de la población pasible de utilizarlos, asegurando la calidad en todo el territorio nacional y en todas las poblaciones;

VII) que resulta asimismo necesario homogeneizar la prestación y asegurar la calidad de la misma, estableciendo lineamientos de organización de trabajo, condiciones de los cargos, tipología y complejidad de pacientes, recursos materiales y humanos necesarios, etc.;

ATENCIÓN: a lo precedentemente expuesto y a lo establecido en el artículo 44 de la Constitución, la Ley N° 9.202 de 12 de enero de 1934, la Ley N° 18.211 de 5 de diciembre de 2007, Ley N° 18.335 de 15 de agosto de 2008 y el Decreto N° 465/008 de 3 de octubre de 2008;

Ministerio de Salud Pública

EL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA

RESUELVE:

- 1º) Apruébanse, al amparo del Decreto N° 465/008 de 3 de octubre de 2008, los “Lineamientos para la implementación y desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay” que se adjuntan como Anexo y forman parte integral de esta Ordenanza.
- 2º) Dispónese que los referidos lineamientos son de cumplimiento obligatorio por parte de los prestadores que integren el Sistema Nacional Integrado de Salud.
- 3º) Comuníquese, publíquese en el sitio web de esta Secretaría de Estado. Tomen nota las Direcciones Generales de la Salud y de la Junta Nacional de Salud. Cumplido, archívese.

Ord. N° *1695*

Ref. N° 12/001/3/9768/2019


Dr. JORGE BASSO
MINISTRO
MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

LINEAMIENTOS PARA IMPLEMENTACION Y DESARROLLO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY

I. DEFINICION

Según la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos (CP) *“constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal.*

Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”.

Los principios fundamentales de los Cuidados Paliativos son:

- INTEGRALIDAD. Comprende la atención a todos los problemas de salud: físicos, psicológicos, sociales y espirituales.
- INCLUSIÓN DE LA FAMILIA EN LA ATENCIÓN. Orienta a la familia en los cuidados básicos del paciente, y brinda apoyo emocional y seguimiento del duelo.
- UNIVERSALIDAD y EQUIDAD. Asiste a pacientes de todas las edades, en todo el territorio nacional y con todas las patologías (oncológicas y no oncológicas) pasibles de CP. *Patologías de adultos y niños en ANEXO I*
- CALIDAD. Se realiza a través profesionales con formación

específica en CP: formación especializada para casos complejos, y formación básica para casos no complejos.

- CONTINUIDAD ASISTENCIAL. Se lleva a cabo en los ámbitos necesarios para asegurar la misma (internación, domicilio, consultorio, guardia médica telefónica), coordinando entre los distintos niveles de atención, de acuerdo a la complejidad que presente el paciente.
- OPORTUNIDAD. La derivación o consulta a Cuidados Paliativos será temprana, no esperando a etapas finales de la enfermedad; en pacientes con patologías que lo ameriten por la alta carga sintomática o necesidades psicosociales importantes, se realizará en etapas diagnósticas. Patologías de adultos y niños en ANEXO I
- TRABAJO EN EQUIPO. Interdisciplinario intraequipo de Cuidados Paliativos, y con otros profesionales de atención especializada desde etapas tempranas.

II. POBLACIÓN DESTINATARIA

Las situaciones pasibles de consulta o derivación a Cuidados Paliativos en adultos y niños son aquellas que comprometen la calidad de vida de los pacientes por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, así como por la demanda excesiva de recursos asistenciales.

Patologías de adultos y niños en ANEXO I

Cada caso clínico deberá clasificarse de acuerdo al grado de complejidad, el cual está definido por aspectos propios de cada paciente, de su familia, de la

enfermedad y evolución de la misma, del entorno y de los recursos asistenciales disponibles. *Criterios de Complejidad en ANEXO II.*

III. ORGANIZACIÓN Y MODALIDADES DE ATENCIÓN

La atención paliativa de niños y adultos se organizará de acuerdo a los criterios de complejidad y cuidados progresivos, según cada situación:

- **PACIENTES CON BAJO NIVEL DE COMPLEJIDAD.** Son asistidos por médicos referentes del proceso de atención del paciente, o equipos referentes con formación básica o intermedia en Cuidados Paliativos, trabajando en red con las Unidades de CP.

Esta modalidad de atención no requiere una infraestructura específica, aunque sí disponibilidad de medicación básica de Cuidados Paliativos. ANEXO III

- **PACIENTES COMPLEJOS o ALTAMENTE COMPLEJOS.** Requieren asistencia de equipos especializados interdisciplinarios de CP.

La atención paliativa especializada podrá brindarse en distintas modalidades de acuerdo a las características de cada prestador:

- Unidad de Cuidados Paliativos (UCP). Es un equipo interdisciplinario conformado por profesionales con formación especializada documentada en Cuidados Paliativos.

Está conformado por médicos, licenciados en enfermería, trabajo social y psicología, así como auxiliares de enfermería y administrativos.

Los cargos son exclusivos para Cuidados Paliativos, con una carga horaria que asegure la función asistencial (mínimo 16 horas semanales).

Es relevante que las UCP además de la asistencia, cumplan funciones de capacitación continua y educación permanente a la interna de la institución; se sugiere también el desarrollo de la investigación clínica.

- Equipos de Soporte de internación y/o domicilio. Son equipos básicos de Cuidados Paliativos (médico y enfermero con formación especializada en CP) con posibilidad de incluir asistencia psicológica y de trabajo social especializados en CP, si fuera necesario.

Constituyen la unidad básica de CP.

Los cargos profesionales del equipo de soporte son exclusivos para Cuidados Paliativos (mínimo 16 horas semanales), con tareas asistenciales y de educación profesional permanente en la interna de la institución.

- Profesionales de Referencia Especialistas en Cuidados Paliativos. Son profesionales con formación de especialista en CP, que asesoran a equipos con formación básica-intermedia. Se desempeñan en prestadores con menor demanda de usuarios pasibles de cuidados paliativos, y de acuerdo a su ubicación geográfica.

En todos los casos podrá realizarse Complementación de Servicios entre las distintas instituciones de un departamento o región.

Los equipos especializados de Cuidados Paliativos (unidades o equipos de soporte) realizan tareas de:

- Asistencia directa al paciente complejo/altamente complejo, basada en protocolos nacionales/internacionales.

- Análisis de casos clínicos en reuniones periódicas, así como formación profesional continua y cuidado del equipo.
- Apoyo a profesionales o equipos con formación básica en CP, trabajando en forma coordinada y acordando criterios de referencia y contrarreferencia.
- Apoyo y educación a la familia y seguimiento del proceso duelo, pesquisando situaciones patológicas para su derivación oportuna.
- Docencia y difusión del derecho a los Cuidados Paliativos entre profesionales y usuarios, a la interna del prestador de salud.

La asistencia paliativa se deberá brindar:

- En las distintas modalidades de atención: internación, consultorio (modalidad ambulatoria) y atención domiciliaria.
- En un plazo no mayor a 48 horas luego de recibida la derivación.
- Asegurando el seguimiento longitudinal de los pacientes por el mismo equipo profesional.

Es de relevancia que el prestador cuente con una guardia telefónica institucional que dé respuesta a consultas de pacientes, familiares, así como de profesionales involucrados en la atención.

IV. RECURSOS MATERIALES

Los equipos especializados de Cuidados Paliativos deberán contar con:

- Lugar propio identificable y accesible a usuarios y profesionales.
- Comunicación telefónica y acceso a internet.
- Insumos médicos y fármacos necesarios para la asistencia en los distintos ámbitos. ANEXO III

- Locomoción asegurada para la realización de atención domiciliaria.

ANEXO I. PATOLOGIAS PASIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS

ADULTOS

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA	<ul style="list-style-type: none">- Enfermedad metastásica o progresión locoregional- Síntomas persistentes o mal controlados aún en etapa diagnóstica o recibiendo tratamiento oncoespecífico
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA	<ul style="list-style-type: none">- Disnea de mínimos esfuerzos o reposo fuera de exacerbaciones- Elementos espirométricos de obstrucción o restricción severa- Insuficiencia respiratoria crónica que exige oxigenoterapia crónica domiciliaria- Cor pulmonar asociado
INSUFICIENCIA CARDÍACA CRÓNICA	<ul style="list-style-type: none">- Disnea de mínimos esfuerzos o reposo entre exacerbaciones- Insuficiencia cardíaca estadio III-IV- Enfermedad valvular severa no quirúrgica- Enfermedad coronaria no revascularizable- FE <30% o HTAP > 60- Insuficiencia renal asociada
DEMENCIA	<ul style="list-style-type: none">- Deterioro cognitivo, funcional o nutricional severos- Dependencia para las actividades básicas- Dificultad para deglutir- Infecciones reiteradas- Incontinencia urinaria o fecal
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS	<ul style="list-style-type: none">- ACV secuelar con pérdida funcional significativa,- Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple, Parkinson con deterioro progresivo físico y/o cognitivo, síntomas complejos y difíciles de controlar, trastornos del habla, trastornos deglutorios, neumonía por aspiración reiteradas, comunicación dificultosa

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA	<ul style="list-style-type: none"> - Cirrosis en etapa Child C - Ascitis refractaria - Síndrome hepato-renal asociado - Hipertensión portal persistente y sus consecuencias
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	<ul style="list-style-type: none"> - Con IFG < a 15 en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento de sustitución - Suspensión de tratamiento de sustitución renal - Síntomas de difícil control intradiálisis
OTRAS PATOLOGÍAS	<ul style="list-style-type: none"> - Poliartrosis Reumatoidea en etapa secuestral y con compromiso sistémico severo - Arteriopatía MMII no pasible de tratamiento quirúrgico - Infecciones crónicas resistentes al tratamiento específico y con complicaciones (SIDA, Tuberculosis)

NIÑOS

GRUPOS	DEFINICIÓN	EJEMPLOS
GRUPO 1	Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar	Cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal
GRUPO 2	Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura	Fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne
GRUPO 3	Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el	Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías

	diagnóstico	cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico
GRUPO 4	Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud	Parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal

ANEXO II. CRITERIOS DE COMPLEJIDAD (criterios IDC-PAL): *C. criterio de complejidad AC: criterio de alta complejidad. Las demás situaciones no detalladas son de baja complejidad*

1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE	1.1. Antecedentes	Elementos	Complejidad/ Alta complejidad
		1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC
	1.1b Paciente es profesional sanitario	C	
	1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C	
	1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C	
	1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C	
	1.1f Enfermedad mental previa	C	
	1.2. Situación Clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC
		1.2b Síntomas refractarios	AC
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC

		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente en etapa terminal, no oncológico	C
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C
		1.2j Síndrome constitucional severo	C
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C
	1.3. Situación Psicoemocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC
		1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC
		1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C
		1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C
		1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C
2. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y SU ENTORNO		2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC
		2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC
		2.c Familia disfuncional	AC
		2.d Claudicación familiar	AC
		2.e Duelos complejos	C
		2.f Limitaciones estructurales del entorno	C
3. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y SU ENTORNO	3.1. Situación Psicoemocional	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de	AC

		fármacos	
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C

ANEXO III. LISTA DE FARMACOS E INSUMOS NECESARIOS PARA ATENCION PALIATIVA: PACIENTES COMPLEJOS Y ALTAMENTE COMPLEJOS (UNIDAD DE CIUDADOS PALIATIVOS/EQUIPOS DE SOPORTE)	PRINCIPIO ACTIVO	PRESENTACION

FARMACOS	Tramadol	gotas, comprimidos, ampollas
	Codeína	comprimidos
	Morfina	solución, comprimidos acción rápida, acción prolongada, ampollas
	Metadona	comprimidos
	Fentanilo	parches, ampollas
	Dexametasona	comprimidos, ampollas
	Metoclopramida	gotas, comprimidos, ampollas
	Ondasetron	ampollas
	Butil Hioscina	ampollas
	Haloperidol	comprimidos, ampollas
	Levomepromacina	comprimidos, ampollas
	Midazolam	ampollas
	Hipnóticos para inducción del sueño	comprimidos
	Hipnóticos para conciliación del sueño	comprimidos
	Ansiolíticos	comprimidos
	Antidepresivos	comprimidos
	Gabapentina o Pregabalina	comprimidos
Laxantes	Solución y comprimidos	
INSUMOS ESPECIFICOS	Infusores Elastoméricos e insumos para su colocación	
	Locomoción	
	Teléfono institucional para Guardia Médica	
	Local accesible e identificado	
INFORMACIÓN / PROCEDIMIENTOS	Información sobre asistencia paliativa institucional para pacientes y familiares con horarios, teléfonos, correo electrónico	
	Procedimiento de derivación de pacientes	

	Procedimiento de ingreso, alta y baja de pacientes
	Protocolo de seguimiento de duelo a familiares

ANEXO III. LISTA DE FARMACOS E INSUMOS NECESARIOS PARA ATENCION PALIATIVA: PACIENTES NO COMPLEJOS

	PRINCIPIO ACTIVO	PRESENTACION
FARMACOS	Tramadol	gotas, comprimidos, ampollas
	Codeína	comprimidos
	Morfina	solución, comprimidos acción rápida, acción prolongada, ampollas
	Dexametasona	comprimidos
	Metoclopramida	gotas, comprimidos
	Haloperidol	comprimidos
	Hipnóticos para inducción del sueño	comprimidos
	Hipnóticos para conciliación del sueño	comprimidos
	Ansiolíticos	comprimidos
	Antidepresivos	comprimidos
	Gabapentina o Pregabalina	comprimidos
	Laxantes	Solución y comprimidos

INFORMACIÓN / PROCEDIMIENTOS	Información sobre asistencia paliativa institucional para pacientes y familiares con horarios, teléfonos, correo electrónico
	Procedimientos de referencia y contrarreferencia con Unidad de Cuidados Paliativos