



## **ENCUESTA ANUAL SOBRE DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY**

### **ANÁLISIS DEL AÑO 2020**

Equipo de Gestión

Dra. Adriana Della Valle

Dra. Isabel González

Lic. Enf. Ana Núñez

Setiembre de 2021



## ENCUESTA ANUAL SOBRE DESARROLLO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY

### INFORME TÉCNICO DE LOS DATOS DEL AÑO 2020

#### **INTRODUCCIÓN**

Los cuidados paliativos son un derecho humano más, es parte de nuestro derecho en salud. Como tal, forma parte del proceso de atención en salud y en nuestro país el Ministerio de Salud ha implementado desde el año 2013 una política nacional que promueve la participación activa de todos los prestadores, profesionales, funcionarios y usuarios (1).

A partir del año 2019 se incorpora la Ordenanza Ministerial N° 1695/019 donde se dispone de forma obligatoria a los prestadores de salud la implementación de los lineamientos para el desarrollo de los cuidados paliativos en Uruguay (2).

El año 2020 fue avasallado por la pandemia del COVID-19, y por ende el crecimiento previsto en el área de cuidados paliativos, así como en tantas otras áreas, debe ser evaluado en forma muy cautelosa. Particularmente por el movimiento impostergable de recursos humanos a las áreas de mayor requerimiento como servicios de emergencia, cuidados intensivos e internación domiciliaria.

Es de destacar la encuesta realizada por el Grupo Asesor Científico Honorario sobre Actividad de Cuidados Paliativos en la Emergencia Sanitaria, publicada el 25 de mayo del año 2020, donde se informa que el volumen de consultas de pacientes y familias fue menor en el 40% de los equipos asistenciales (3).

Sin embargo la *capacitación* del personal de salud en cuidados paliativos continuó sin pausa, lográndose la participación de más de 1000 profesionales en cursos virtuales gratuitos desarrollados desde el Programa de Cuidados Paliativos del MSP (4) y a través de la oferta educativa nacional permanente (5).

Así mismo se ha logrado *actualizar* los datos sobre consumo de opioides de nuestro país, que es un indicador de acceso a los cuidados paliativos (6).



Los datos que siguen incluyen el universo de todas las instituciones sanitarias del país, ya que se ha logrado contar con la información del 100% de los prestadores. Se ha realizado un formato de declaración jurada y se ha sistematizado y digitalizado la encuesta a través de la plataforma de trámites del estado (7). La generación de estos datos nos permitirá publicar por *primera vez* un **Directorio Nacional**, a fin de que toda la ciudadanía conozca las vías de comunicación con cada uno de los prestadores en el área de cuidados paliativos.

Se incluye por *primera vez* a los cuidados paliativos perinatales y se solicitó diferenciar por franja etaria y por patología oncológica y no oncológica a los pacientes, tanto a nivel de asistencia pública como privada.

También consignamos que a partir del próximo año la encuesta solicitará agrupar a los pacientes en 6 categorías según la patología basal (oncológica, enfermedades pulmonares, enfermedades cerebrovasculares, SIDA, demencia y otras), a fin de ajustarnos mejor a las clasificaciones internacionales.

A todos los encuestados se les solicitó que informaran en qué áreas de atención se ven limitados y cuáles son los principales problemas a resolver, con el fin de implementar un seguimiento estricto del cumplimiento de las políticas nacionales en la materia.



## **RESULTADOS**

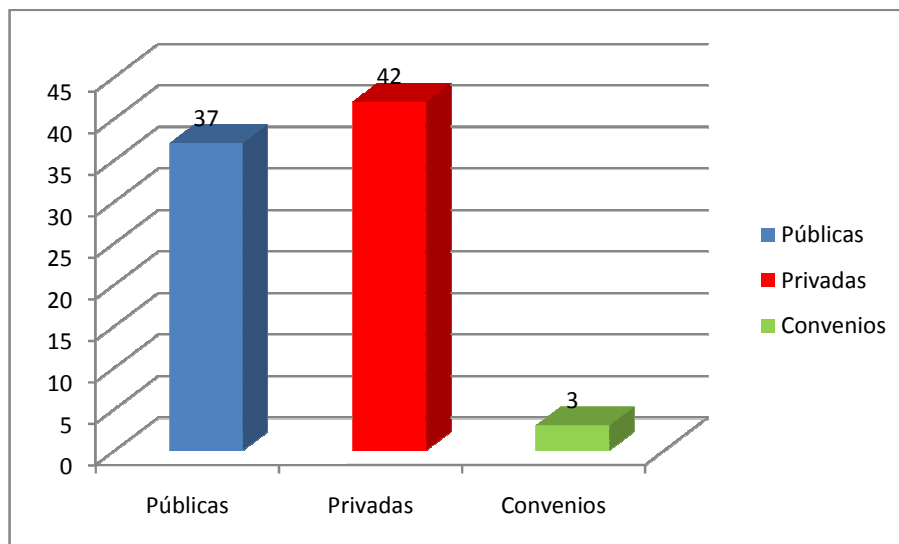
### **Cobertura Nacional**

Hemos recibido encuestas de un total de 82 instituciones prestadoras de salud, en el ámbito público 37 (45%) como privado 42 (51%), de los 19 departamentos, tanto en modelos asistenciales en adultos como en pediatría.

Destacamos que se mantienen en funcionamiento 3 (4%) convenios\* de atención público-privado en los departamentos de Maldonado en pediatría, de San José en adultos y Treinta y Tres en adultos con patología oncológica.

\* Existe también un convenio de intercambio de servicios entre la institución Círculo Católico y ASSE Santa Lucía (Canelones), con un cupo máximo de 3 pacientes mensuales. Cada institución presentó sus datos en forma separada.

**Gráfico 1. Número absoluto de instituciones públicas, privadas y convenios, recibidos en la encuesta.**



*Fuente: Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos 2020 (ENCP 2020)*

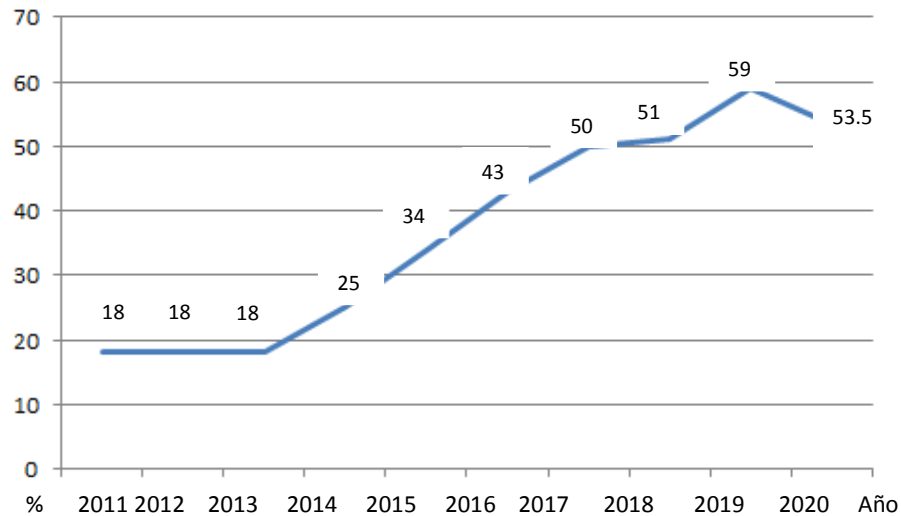


A nivel internacional se estima que la población pasible de recibir asistencia paliativa es el 0.5% de la población adulta del país, según este cálculo del autor McNamara y cifras del Instituto Nacional de Estadística, en Uruguay en el año 2020 un total de 17.246 personas habrían sido pasibles de cuidados paliativos (8-9).

En la población de 0 a 19 años, sin embargo, la estimación internacional es de 10/10.000 pacientes que sufren de enfermedades que limitan o amenazan la vida, por lo cual se estimó que en Uruguay en el año 2020 un total de 948 niños, niñas y adolescentes habrían sido pasibles de recibir asistencia paliativa.

Gráfico 2.

DESARROLLO DE LA ASISTENCIA EN CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY (2011-2020)



Fuente: ENCP 2020

1. A modo de mantener el formato general desarrollado en administraciones anteriores, se diferencié por franja etaria y se tomó el número total de pacientes asistidos (2011-2019), actualizamos la cobertura del año 2020 ( $9221/17246 = 53.5\%$ ).



Con la incorporación de la evaluación diferencial por franja etaria a partir del año 2020, encontramos los siguientes valores:

2. En cuanto a la población adulta (mayores de 20 años), según los parámetros internacionales mencionados, la cobertura nacional fue de  $8674/17246 = 50.3\%$ .
3. En cuanto a la población de 0-19 años, según los parámetros internacionales mencionados, la cobertura nacional fue de  $547/948 = 57.7\%$ .

### **Modelos de Asistencia**

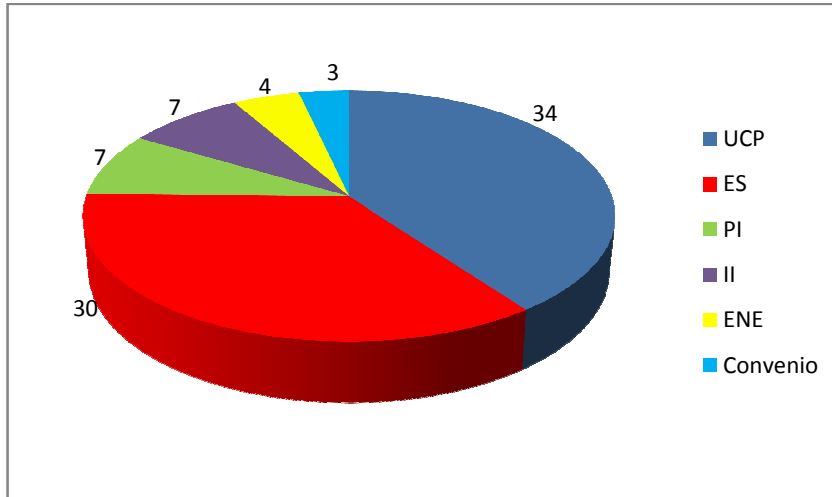
Uruguay presenta características poblacionales y geográficas que permiten adoptar diferentes modelos asistenciales adaptados a la idiosincrasia de cada lugar. Hemos constatado la flexibilidad y complementariedad de servicios e instituciones, generando modelos abiertos, coordinación para la referencia y contra-referencia de los pacientes, a modo de habilitar la asistencia descentralizada y universalizada.

Según la clasificación utilizada y publicada (10) nuestro país cuenta con los siguientes modelos:

- **34** Unidades de cuidados paliativos formados por equipos multidisciplinarios que brindan asistencia al paciente en la internación, consultorio y domicilio.
- **30** Equipos de soporte formados por profesionales de cuidados paliativos con una conformación mínima de un médico y un enfermero.
- **4** Equipos no específicos donde la asistencia paliativa es brindada por equipos no especializados (por ejemplo: internación domiciliaria, médico de radio, etc.)
- **7** Profesionales individuales, donde la atención es brindada por un profesional especializado que dentro de su carga horaria tiene horas asignadas a cuidados paliativos.
- **7** Impulsos individuales donde la atención es brindada por médicos que no tienen horas específicas asignadas pero tienen formación en la materia.
- **3** Convenios institucionales entre prestadores públicos y privados, que conforman un equipo de atención multidisciplinario con asistencia integral.



Gráfico 3. Modelos de asistencia en Uruguay, números absolutos.



Fuente: ENCP 2020. UCP: Unidad de Cuidados Paliativos. ES: Equipo de Soporte. PI: Profesional Individual. II: Impulso Individual. ENE: Equipo No Especializado. Convenio: Convenio entre instituciones públicas y privadas.

En cuanto a la población asistida según franja etaria y patología, hemos distinguido los siguientes grupos de pacientes perinatales, niños y niñas de 0 a 12 años, adolescentes de 13 a 20 años y adultos mayores a 20 años.

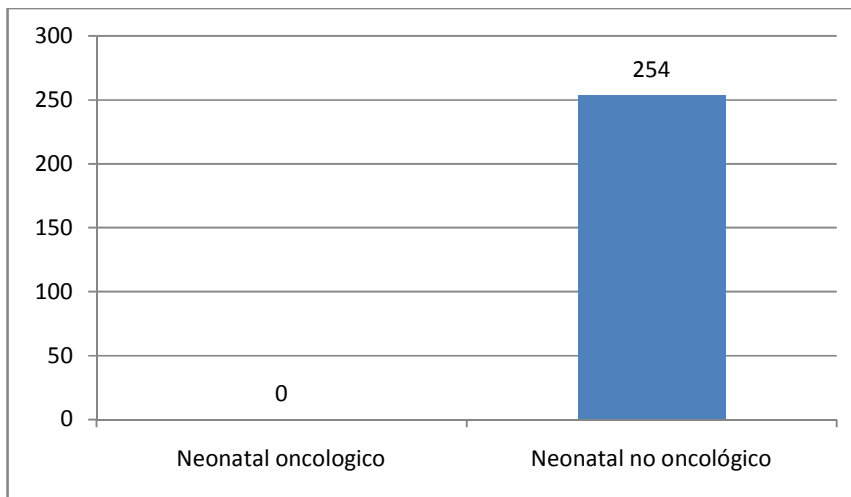
Tabla 1. Distribución por grupos etarios según patología.

Grupo etario	Oncológicos números absolutos	No Oncológicos números absolutos	Total
Perinatal	0	254	254
Niños-niñas 0-12 años	27	191	218
Adolescentes 13-19 años	17	58	75
Adultos mayores 20 años	5790	2884	8674
Total	5834	3387	9221



#### Gráfico 4. Atención perinatal

254 usuarios atendidos en el área perinatal no oncológicos.

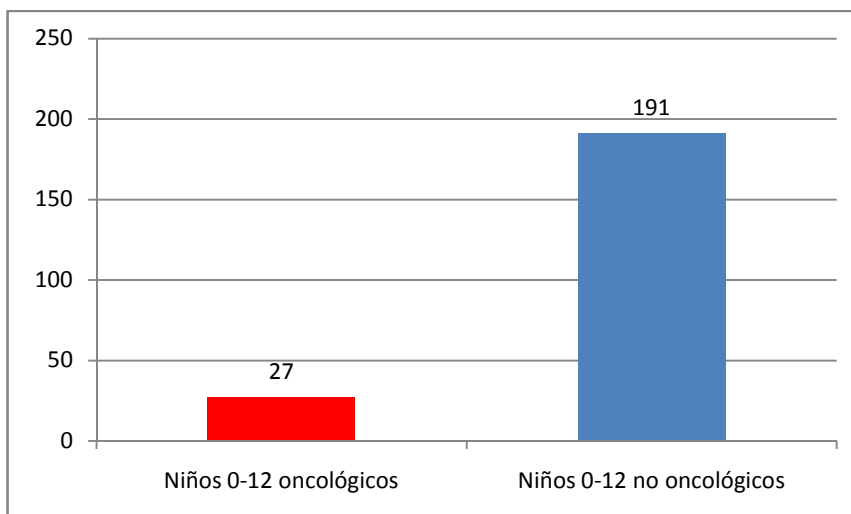


Fuente: ENCP 2020

#### Gráfico 5. Atención a niños y niñas entre 0-12 años

27 usuarios entre 0 a 12 años atendidos con patología oncológica.

191 usuarios entre 0 a 12 años atendidos con patología no oncológica.



Fuente: ENCP 2020

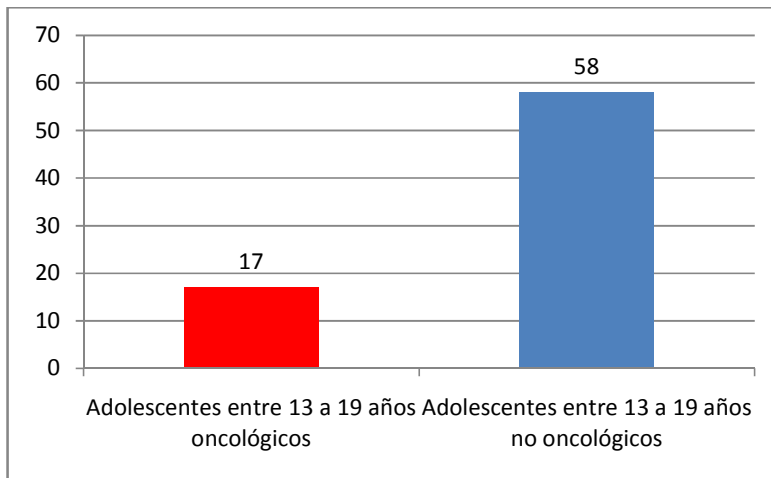




Gráfico 6. Atención a adolescentes entre 13-19 años

17 usuarios entre 13 a 19 años atendidos con patología oncológica.

58 usuarios entre 13 a 19 años atendidos con patología no oncológica.

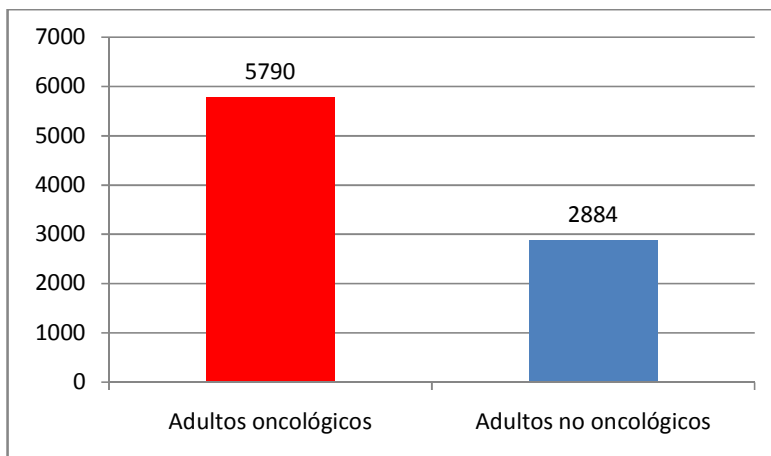


Fuente: ENCP 2020

Gráfico 7. Atención a adultos mayores de 20 años.

5790 usuarios mayores a 20 años atendidos con patología oncológica.

2884 usuarios mayores a 20 años atendidos con patología no oncológica.



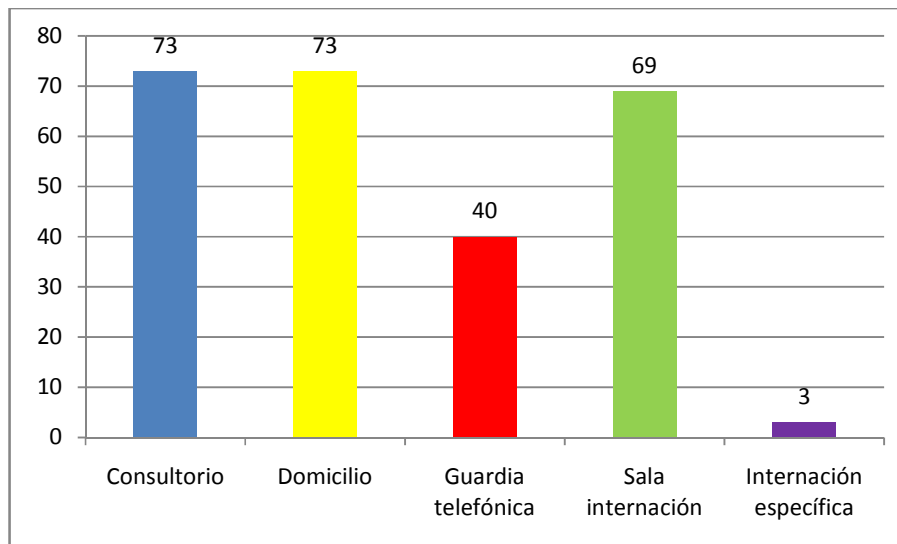
Fuente: ENCP 2020



Tabla 2. Los ámbitos donde se asistieron los usuarios fueron:

Ámbito de asistencia	Número absoluto
Consultorio	73
Domicilio	73
Guardia telefónica	40
Sala internación	69
Internación específica	3

Gráfico 8. Distribución en números absolutos de los ámbitos de asistencia logrados por los equipos de trabajo.



Fuente: ENCP 2020

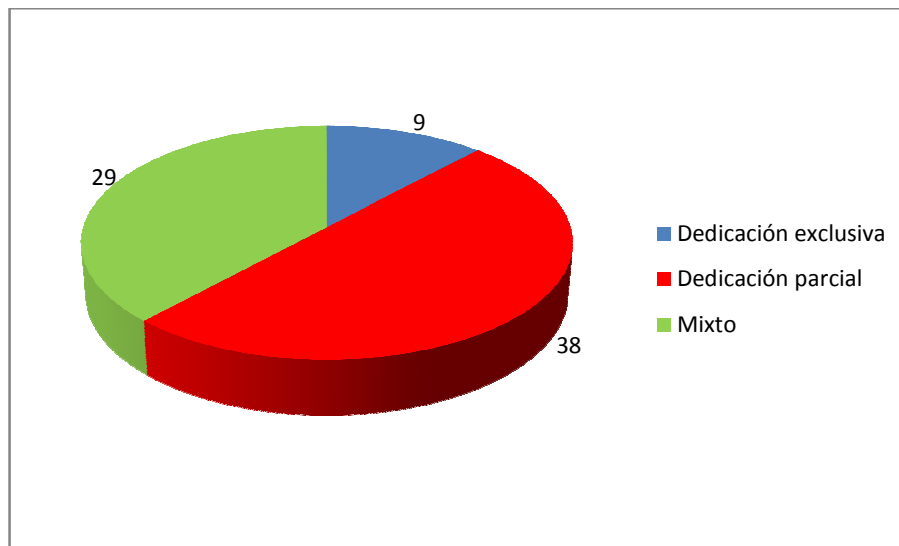


Para aquellos profesionales que han logrado formar un equipo de soporte o unidad de cuidados paliativos (67 modelos), se consultó sobre la dedicación exclusiva, parcial o mixta dentro de la institución a la tarea específica:

Tabla 3. Dedicación del equipo de trabajo.

Equipos de trabajo	Número absoluto
Dedicación exclusiva	9
Dedicación parcial	38
Mixto	29

Gráfico 9. Dedicación de los equipos de trabajo.



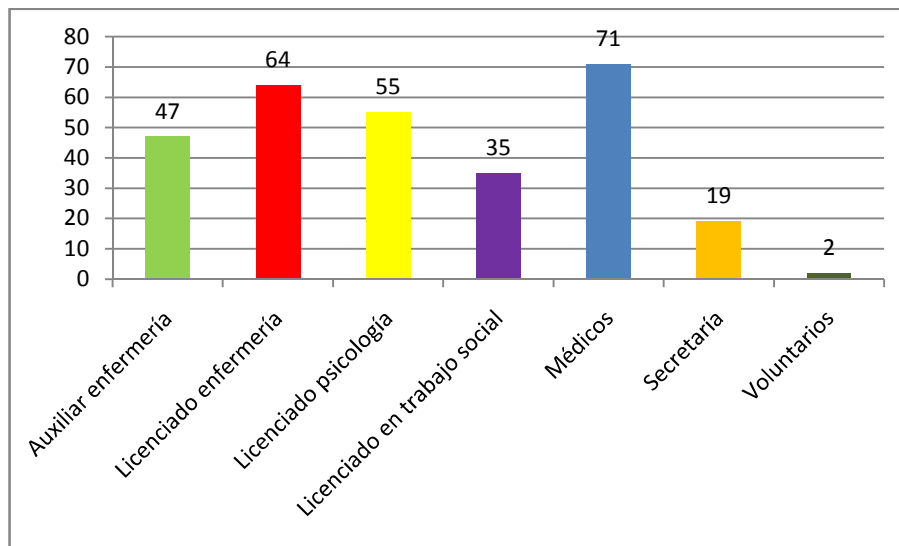
Fuente: ENCP 2020



Tabla 4. La conformación de los equipos se distribuyó de la siguiente manera:

Composición del equipo	Número absoluto
Auxiliar enfermería	47
Licenciado enfermería	64
Licenciado psicología	55
Licenciado en trabajo social	35
Médicos	71
Secretaría	19
Voluntarios	2

Gráfico 10. Conformación de los equipos de trabajo.



Fuente: ENCP 2020



La realización de actividades docentes de estos modelos, a pesar de las adversidades, fue del 36% (24 en 67 unidades, equipos de soporte o modelos de convenio).

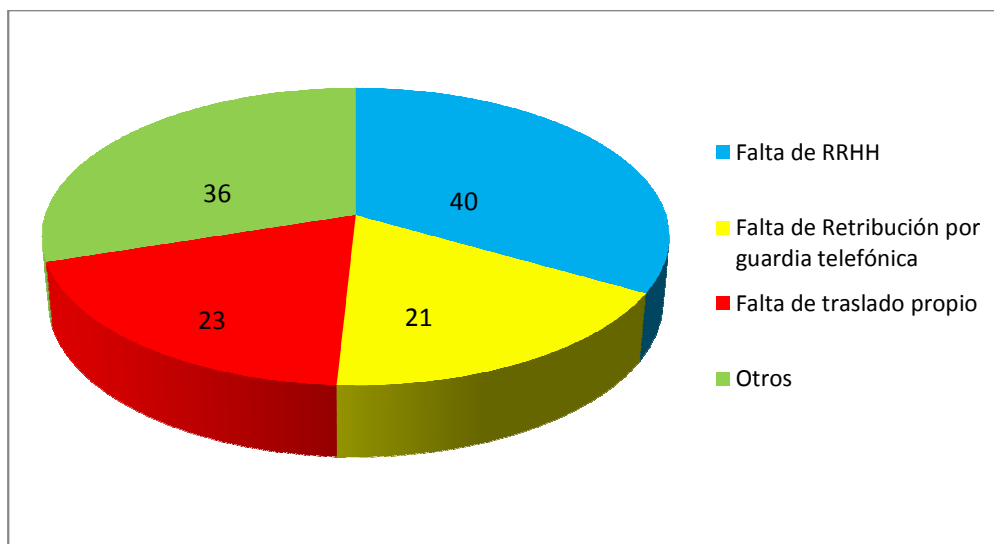
Las instancias de capacitación en los miembros del equipo fue de un nivel muy alto 94% (64/67).

En cuanto a investigación clínica y las publicaciones científicas se realizaron en 24% (16/67).

En nuestro país 39 de las instituciones prestadoras de salud presentan filiales y en 34 de los 39 se brinda atención en cuidados paliativos tanto por equipo específico o profesional delegado.

Los mayores inconvenientes y problemática identificada por los encuestados fue:

Gráfico 11. Problemas identificados por los equipos de trabajo.



Fuente: ENCP 2020



Clasificados en la categoría **otros**:

La captación de pacientes, la coordinación con otros equipos intra o extra institucionales y la multifunción de los recursos humanos.

En cuanto a los desafíos expresados por los equipos, los podemos agrupar en los siguientes ítems:

- 1) Mejorar la derivación para la captación oportuna, mejorar la comunicación con otros servicios y concientización a las direcciones institucionales.
- 2) Desarrollar la investigación y docencia.
- 3) Capacitar los recursos humanos y generar horas específicas en la tarea con estabilidad de los puestos de trabajo para fortalecer al equipo.
- 4) Avanzar y extender la cobertura para seguir superándose en mejorar la calidad asistencial.



## CONCLUSIONES

- Uruguay es el primer país en latino américa en porcentaje de equipos de cuidados paliativos (24,49/millón de habitantes) (11).
- Uruguay es el primer país en latino américa en asistencia en niños, niñas y adolescentes en américa latina (19,3/ millón de habitantes) (11).
- Esta es la primera vez que se realiza una encuesta con formato digital, reproducible, como declaración jurada en la plataforma de los trámites del estado uruguayo.
- La integración de la perineonatología, agregada en esta administración debe permanecer ineludiblemente.
- Tiene que considerarse en forma diferencial las poblaciones etarias y así se hará a partir de ahora para que los datos sean irrefutables y comparables con el mundo.
- La pandemia generó sin dudas una alteración en la asistencia paliativa del país, con un 40% menos de atención, sin embargo a pesar de la misma, los promedios de atención tanto en niños como en adultos siguen siendo los más altos de américa latina.
- La mayor parte de los equipos presentan una dedicación parcial o mixta de sus recursos humanos, dado que según el volumen de habitantes no están justificados los cargos de dedicación completa para la tarea. Sin embargo se logra de esta manera una conformación de los equipos interdisciplinaria y en su mayoría suficiente para el volumen de población.
- La capacitación de los recursos humanos es muy alta (94%), la docencia y la investigación se encuentra en niveles moderados, aún en el año de la pandemia.
- La capacitación y difusión continua para los recursos humanos en salud (RHS), según la oferta educativa publicada y los cursos dictados desde el MSP, mantienen la avidez por el conocimiento en niveles muy altos.



- En cuanto a los problemas identificados por los propios equipos, la falta de horas asignadas a los recursos humanos, la falta de retribución a la guardia telefónica y la falta de traslado propio para mejorar la tarea, fueron los que se presentaron con mayor frecuencia. Además la dificultad de captación de pacientes y la coordinación con equipos intrahospitalarios fueron temas importantes que hacen al correcto funcionamiento y que falta ajustar.
- La dotación de médicos, licenciados en enfermería y licenciados en trabajo social, cada 10.000 usuarios, capacitados en cuidados paliativos es francamente superior a los médicos y licenciados que no cuentan con esta capacitación. Esto significa que podríamos contar con los recursos humanos en salud especializados en todo el país(10).

### **DESAFÍOS IDENTIFICADOS POR LOS ENCUESTADOS**

Avanzar en la capacitación y difusión de los cuidados paliativos a nivel institucional y poblacional, para lograr el reconocimiento de la especialidad y mejorar la atención a los usuarios y sus familias.

### **DESAFÍOS DEL ÁREA PROGRAMÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

De acuerdo con los conceptos volcados por todos los modelos asistenciales encuestados del país, avanzar en la capacitación y difusión de la especialidad para que sea entendida como tal, para que la población y los equipos de salud comprendan la función y la mejora en la atención que se logra es parte de nuestro objetivo en esta gestión.

Lograr incorporar a la currícula de todas las instituciones formadoras de recursos humanos en salud del país los conceptos generales de cuidados paliativos y mantener una oferta educativa para todos y por todos, es parte de nuestro compromiso.

Facilitar la generación de convenios interinstitucionales para ampliar y asegurar la asistencia equitativa y universal en todo el territorio, mejorando la gestión de recursos humanos en salud, y potenciando las unidades y equipos ya formados, será parte fundamental de nuestra hoja de ruta.





## **REFERENCIAS**

1. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Ministerio de Salud Pública.2013.  
[https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013\\_0.pdf](https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf)
2. Ordenanza N° 1.695/019 Lineamientos para la implementación y desarrollo de cuidados paliativos en Uruguay.  
<https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/institucional/normativa/ordenanza-n-1695019-lineamientos-para-implementacion-desarrollo-cuidados>
3. Encuesta sobre actividad de cuidados paliativos.  
[https://medios.presidencia.gub.uy/llp\\_portal/2020/GACH/CUIDADOS-PALIATIVOS/encuesta-actividad-cuidados-paliativos.pdf](https://medios.presidencia.gub.uy/llp_portal/2020/GACH/CUIDADOS-PALIATIVOS/encuesta-actividad-cuidados-paliativos.pdf)
4. Capacitación para el personal de la salud sobre Cuidados Paliativos.  
<https://www.gub.uy/ministerio-saludpublica/comunicacion/noticias/capacitacion-para-personal-salud-sobre-cuidados-paliativos>
5. Educación permanente en Cuidados Paliativos en Uruguay - Mayo 2021.  
<https://www.gub.uy/ministerio-saludpublica/comunicacion/publicaciones/educacion-permanente-cuidados-paliativos-uruguay-mayo-2021>
6. Informe de datos en relación al consumo de Opioides en Uruguay correspondiente a los años 2018 – 2019 -2020.  
<https://www.gub.uy/ministerio-saludpublica/comunicacion/publicaciones/informe-datos-relacion-consumo-opioides-uruguay-correspondiente-anos>
7. Ministerio de Salud Pública. Tramites disponibles a iniciar.  
<https://bpmgob.msp.gub.uy/etapas/ejecutar/5189479>
8. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CD. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage 2006; 32: 5-12.
9. Estimaciones y proyecciones de población. Instituto Nacional de Estadística.  
<https://www.ine.gub.uy/web/guest/estimaciones-y-proyecciones>
10. Cuidados Paliativos en Uruguay.  
[https://CUIDADOS\\_PALIATIVOS\\_EN\\_URUGUAY%20\(4\).pdf](https://CUIDADOS_PALIATIVOS_EN_URUGUAY%20(4).pdf)



11. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 2ª edición.

<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>.