

SITUACION DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY INFORME OBSERVATORIO NACIONAL 2016

INTRODUCCION

Los Cuidados Paliativos integran el PIAS (Plan Integral de Atención a la Salud) como una prestación obligatoria desde el año 2008.

Sin embargo, su desarrollo a nivel nacional no se hace notoria hasta el año 2013, momento en el que se comienza al desarrollar una **Política Ministerial de Cuidados Paliativos** que ha permitido que miles de uruguayos cuenten con esta prestación.

Se establecieron como pautas:

- COBERTURA UNIVERSAL: a pacientes de todas las edades y todas las patologías (oncológicas y no oncológicas) pasibles de Cuidados Paliativos establecidas internacionalmente
- ASISTENCIA POR EQUIPO INTERDISCIPLINARIO con formación intermedia o avanzada en Cuidados Paliativos
- ASISTENCIA CONTINUA: cuando el paciente esté internado, en su domicilio o en consultorio, con una Guardia Médica Telefónica las 24 horas, los 7 días de la semana
- ASISTENCIA DE ACUERDO AL NIVEL DE COMPLEJIDAD. Trabajando en Red entre los distintos niveles de asistencial

Inicialmente se llevó a cabo un análisis de la situación de partida y se diseñó una estrategia de desarrollo de acuerdo a los principios de Organización Mundial de la Salud, que incluyó la estimación de la población blanco de Cuidados Paliativos e indicadores de seguimiento (información en <http://www.msp.gub.uy/programas/area-programatica-cuidados-paliativos>)

Uruguay está muy bien posicionado a nivel internacional, ya que se encuentra entre los países categoría 4-b, con integración de los Cuidados Paliativos en el Sistema de Salud.

El consumo de opioides, indicador de calidad en la asistencia al paciente con cáncer pasó de 4,4 mg per capita en 2013 a 6,5 mg per capita en 2015.

Se encuentra también implementando los lineamientos dictados en la:

- 67° Asamblea Mundial de la Salud “Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” donde se insta a los estados miembros a revisar legislaciones y normativas de medicamentos, a aplicar los Cuidados Paliativos, establecer alianzas con la sociedad civil y promover la formación médica.
- Agenda 2030 Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU, donde en el punto 3 *Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades*, se plantea lograr Cobertura Universal en Salud, que implica asistir a los pacientes en todo el proceso de su vida, incluyendo los Cuidados Paliativos
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores que al haber sido ratificada por Uruguay, cobra valor de Ley nacional. En dicha Ley en los artículos 6 y 19 habla explícitamente del derecho a los Cuidados Paliativos

ESTRATEGIA DE DESARROLLO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN URUGUAY (resumen)

La estrategia desarrollada por el Área Programática Cuidados Paliativos, se basa en:

- Sensibilizar a nivel nacional a autoridades sanitarias y docentes, profesionales y usuarios, acerca del derecho a los Cuidados Paliativos y la importancia de su desarrollo en todo el país
- Describir modelos de trabajo e interrelación entre los niveles de atención
- Promover la Formación Profesional específica en CP
- Fomentar la implementación de equipos de CP, promoviendo la complementación de servicios
- Asegurar la disponibilidad de medicamentos esenciales

Siguiendo las Líneas de Acción planteadas en los Objetivos Sanitarios Nacionales, se llevaron a cabo las siguientes acciones:

- I. Elaboración de Documentos: *Plan Nacional de CP. Guía de Implementación, Lineamientos para complementación público-privado en CP, Informes de Situación Institucional o Departamental*
- II. Actividades de difusión de los Cuidados Paliativos y política sanitaria en los distintos departamentos y eventos. Campaña de sensibilización en el interior del país con la colaboración del Prof. Marcos Gómez Sancho (España), así como en los distintos medios de prensa
- III. Organización de un Observatorio Nacional de CP, desde donde se recopilan los datos que los prestadores envían periódicamente anualmente al Ministerio de Salud
- IV. Reuniones con las autoridades ministeriales (DDS) y de los distintos prestadores del interior del país, donde se analiza la situación departamental y se buscan soluciones integrales, y reuniones con autoridades de prestadores de Montevideo públicos y privados.
- V. Promoción de la formación profesional con diversas actividades:
 - Campaña “*Hacia una Asistencia sin Dolor*” realizada en 2012 en Montevideo y varios departamentos del Interior. Talleres dirigidos a profesionales y usuarios con participación de 500 profesionales y 90 usuarios
 - Promoción en Facultad de Medicina de la creación de *Unidad Docente Asistencial Cuidados Paliativos* con 5 centros: Hospital de la Mujer, Hospital de Niños, Instituto nacional del Cáncer, Hospital de Clínicas y Hospital Maciel, desde donde se realiza asistencia y docencia. 2013
 - Propuesta de *Curso de Dolor* en el paciente con Cáncer al Colegio Médico, on line, para todos los médicos del Uruguay, a realizarse en octubre 2017
 - *Cursos y actividades de formación dictadas desde el Área Programática* en diversos departamentos y prestadores de Montevideo (criterios de ingreso a CP, criterios de complejidad, dolor, aspectos generales de Cuidados Paliativos) y actividades en cooperación con Centros de Referencia Nacionales
- VI. Creación de Red Nacional de Profesionales Referentes de Cuidados Paliativos con quienes se intercambia información en forma periódica y se promueven iniciativas como el *Día Mundial de los Cuidados Paliativos*, generándose actividades de difusión de los CP en todo el país. Se realizó una actividad con los referentes de todo el país en 2015 que contó con la presencia de autoridades ministeriales y del Prof. Marcos Gómez Sancho, y 2 Talleres de Referentes en 2017 (Montevideo y Tacuarembó) con análisis de los principales problemas y sus posibles soluciones.

- VII. Adaptación a Uruguay, impresión de 10.000 de libros de consulta rápida de Prof. Gómez Sancho "Control de Síntomas en CP", y distribución en formato papel y electrónico a todo el país
- VIII. Trabajo con Area Medicamentos del Ministerio de Salud con propuestas de mejoras para contar con presentaciones adecuadas para adultos mayores y niños, así como presentaciones seguras para los pacientes
- IX. Reuniones con Asociaciones de Usuarios organizados, con actividades de sensibilización e información con el objetivo de empoderarlos y que conozcan sus derechos
- X. Promoción del trabajo conjunto entre los distintos niveles de asistencia, basado en los criterios de complejidad de los pacientes

RESULTADOS

La siguiente información es el resultado de tres evaluaciones:

- I. Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos 2016 realizada a todos los prestadores
- II. Análisis de los Talleres Nacionales de Referentes Institucionales de Cuidados Paliativos
- III. Análisis FODA a profesionales de todo el país acerca de la situación de los Cuidados Paliativos en Uruguay

I. ENCUESTA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS 2016 REALIZADA A TODOS LOS PRESTADORES

Se envió la encuesta a todos los prestadores del país (*), contestaron 56 y se relevaron los siguientes datos:

- Existencia de la Prestación Asistencia Paliativa
- Si ésta era No Específica (Asistencia Paliativa brindada través de Internación domiciliaria, equipos de crónicos, equipos de atención domiciliaria, profesionales en forma individual), o Específica (Equipo de Soporte o Unidad de Cuidados Paliativos).
- Número de pacientes nuevos asistidos en el año 2016
- Tipología de pacientes que asisten
- Año de inicio de las actividades
- Profesionales que componen los equipos y tipos de cargo

■ GENERALIDADES

Los Cuidados Paliativos existen en Uruguay desde el año 1985. El 36% de ellos iniciaron sus actividades antes del año 2012 en base a iniciativas personales o institucionales, y el 64% inician sus actividades una vez instaurada la Política de Salud Ministerial en Cuidados Paliativos.

Cincuenta y cinco (55) prestadores reportan brindar asistencia paliativa con diferentes modalidades, uno refiere no brindar ningún tipo de asistencia paliativa.

Todos los departamentos del país tienen algún tipo de Asistencia Paliativa. Sólo 5 departamentos al momento de la encuesta cuentan asistencia paliativa pública de acuerdo a lo reportado: Montevideo, San José, Durazno, Río Negro y Salto.

De los 55 que brindan algún tipo de Asistencia Paliativa, 41 refiere brindar Asistencia Paliativa Específica (75%), 11 No Específica y 3 no responden este punto.

Diez de los prestadores privados de Montevideo que tienen filiales en el interior del país refieren no brindar asistencia paliativa.

(*) En todo este análisis cada Unidad Ejecutora de ASSE se considera un "prestador"

- ASISTENCIA PALIATIVA ESPECÍFICA

De los 41 prestadores que brindan Asistencia Paliativa Específica:

- 13 son públicos (10 de ASSE), que corresponde al 33%, 27 privados (66%) y uno público-privado con convenio de complementación (2%).

- 21 equipos pertenecen a prestadores de Montevideo y 20 a prestadores del interior del país

La distribución de la Asistencia Paliativa Específica por departamento se refleja en Tabla 1

	ASISTENCIA PALIATIVA SI	NO ESPECÍFICA	ESPECÍFICA PÚBLICA	ESPECÍFICA PRIVADA	NO CONTESTA
ARTIGAS	2	1	0	1	
CANELONES	5	1	0	2	2
CERRO LARGO	1	1	0	0	
COLONIA	2	1	0	1	
DURAZNO	2	0	1	1	
FLORES	2	1	0	1	
FLORIDA	1	0	0	1	
LAVALLEJA	1	0	0	1	
MALDONADO	2	1	0	1	
MONTEVIDEO	25	3	11	10	1
PAYSANDU	1	0	0	1	
RIO NEGRO	3	2	1	0	
RIVERA	2	0	0	2	
ROCHA	1	0	0	1	
SALTO	2	0	1	1	
SAN JOSE	1	0	1 (Unidad CP Público-Privada)		
SORIANO	1	0	0	1	
TACUAREMBO	1	0	0	1	
TREINTA Y TRES	1	1	0	0	

Tabla 1: Tipo de Asistencia Paliativa por Departamento

Se solicitó a los prestadores que catalogaran el tipo de Asistencia Paliativa Específica que brindaban de acuerdo a las siguientes definiciones:

I. Equipos de Soporte:

Ubicados en hospitales de agudos o sanatorios. Conformación mínima de un cargo médico y un cargo de enfermería. Pueden contar con Lic. en psicología y , trabajo social

Realizan reuniones de equipo por lo menos semanal, tareas de asistencia, organización y docencia-difusión; puede realizar investigación.

Cuentan con medicación e insumos específicos para CP, y trabajan en coordinación con equipos tratantes.

Por si solos no aseguran la continuidad asistencial (asistencia al paciente en sala, consultorio y domicilio), aunque pueden trabajar en forma coordinada con otros dispositivos

Pueden trabajar en internación, en forma ambulatoria o en domicilio dependiendo de la realidad de cada paciente en cada momento.

II. Unidad de Cuidados Paliativos:

Equipo de CP, que brinda atención paliativa a pacientes complejos y sus familias, asegurando la continuidad asistencial, ya que brinda asistencia al paciente en la internación, consultorio o domicilio.

Cuenta con cargos médicos y de enfermería (en número tal que asegure la cobertura asistencial adecuada), Lic en psicología y en trabajo social. Todos los profesionales tienen cargos de dedicación exclusiva o mayoritaria a CP y poseen formación intermedia-avanzada. Cuenta con camas propias o tiene fácil acceso a las camas de la institución.

Posee con un lugar propio identificable, cuenta con recursos materiales adecuados para la tarea y realiza reuniones periódicas.

Tiene funciones asistenciales, docentes y de investigación.

La mayoría de la Asistencia Paliativa Específica se realiza a través de Equipos de Soporte a nivel de internación (25 equipos), Domicilio (21) o Consultorio (20).

Dieciocho de estos equipos asisten en las tres modalidades, sin conformar Unidad de Cuidados Paliativos (para lo que se requiere profesionales con cargos con dedicación exclusiva, formación profesional intermedia-avanzada en CP, etc.)

En todo el país hay sólo 9 Unidades de Cuidados Paliativos de acuerdo al reporte de las instituciones, 6 de las cuales están en Montevideo. Sólo una de ellas atiende niños pasibles de Cuidados Paliativos,.

	ASISTENCIA PALIATIVA ESPECIFICA	UNIDAD CUIDADOS PALIATIVOS	EQUIPO SOPORTE INTERNACION	EQUIPO SOPORTE DOMICILIARIO	EQUIPO SOPORTE CONSULTO RIO	NO CONTESTA
ARTIGAS	1	0	1	1	0	
CANELONES	2	0	2	1	2	
CERRO LARGO	0	-	-	-	-	
COLONIA	1	0	-	-	-	1
DURAZNO	2	0	2	2	2	
FLORES	1	0	1	1	1	
FLORIDA	1	0	-	-	-	1
LAVALLEJA	1	0	1	1	1	
MALDONADO	1	0	1	1	0	
MONTEVIDEO	21	6	12	9	9	2
PAYSANDU	1	1	-	-	-	
RIO NEGRO	1	0	1	1	1	1
RIVERA	2	0	1	1	1	1
ROCHA	1	0	1	1	1	
SALTO	2	0	2	1	2	
SAN JOSE	1	1	-	-	-	
SORIANO	1	0	0	1	0	
TACUAREMBO	1	1	-	-	-	
TREINTA Y TRES	0	-	-	-	-	

Tabla 2: Tipo de Asistencia Paliativa Específica por Departamento (los equipos de soporte pueden ser de internación, domicilio y consultorio a la vez)

▪ **COBERTURA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

La cobertura nacional, departamental e institucional se calcula en base a dos datos: la población blanco de pacientes pasibles de Cuidados Paliativos de acuerdo a índices internacionales, y la cantidad de pacientes asistidos reportada por los prestadores

De acuerdo a los datos aportados por los prestadores, en 2016 la cobertura de CP en Uruguay es del 43%, meta establecida para ser cumplida en los Objetivos Sanitarios Nacionales 2020 (cobertura >=40%)

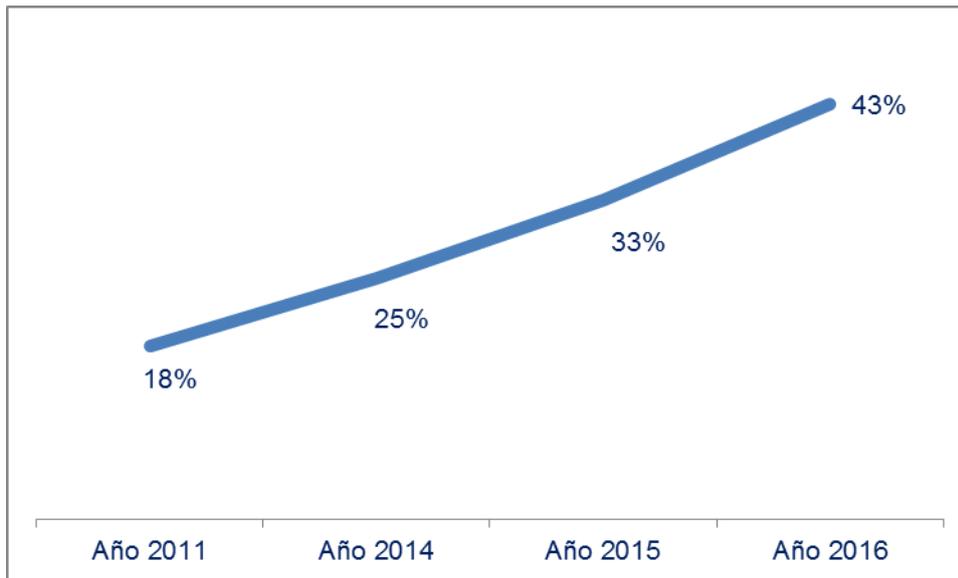


Gráfico 1: Evolución de la Cobertura Nacional en Cuidados Paliativos 2011-2016

La cobertura en Cuidados Paliativos por departamento es heterogénea y en la mayoría de los casos se objetiva una tendencia al alza: 15 departamentos aumentaron cobertura (79%), 4 disminuyeron (21%); 17 departamentos se encuentran por debajo de la media nacional. Algunas de estas últimas situaciones están vinculadas a crecimiento de la prestación en base a iniciativas personales, no acompañadas de compromiso institucional.

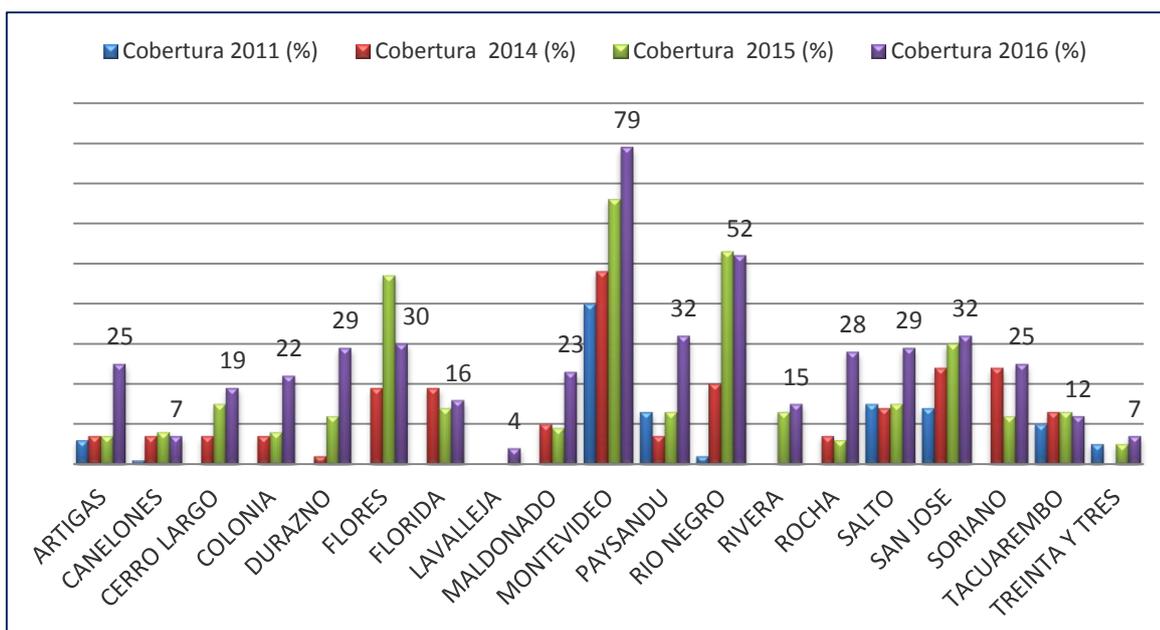


Gráfico 2: Cobertura en Cuidados Paliativos por departamento, evolución 2011-2016

	2011	2014	2015	2016
Cobertura Nacional CP	18%	25%	33%	43%
N° de pacientes asistidos	2.939	4.082	5.520	7.001
N° Departamentos con CP	9	16	18	19
Consumo Morfina mg per capita (datos JIFE)	3,4	4,4	6,5	s/d aún

Tabla 3: Resultados implementación Política Salud en CP (2011-2016)

	Cobertura 2011 (%)	Cobertura 2014 (%)	Cobertura 2015 (%)	Cobertura 2016 (%)
ARTIGAS	6	7	7	25
CANELONES	1	7	8	7
CERRO LARGO	0	7	15	19
COLONIA	0	7	8	22
DURAZNO	0	2	12	29
FLORES	0	19	47	30
FLORIDA	0	19	14	16
LAVALLEJA	0	0	0	4
MALDONADO	0	10	9	23
MONTEVIDEO	40	48	66	79
PAYSANDU	13	7	13	32
RIO NEGRO	2	20	53	52
RIVERA	0	0	13	15
ROCHA	0	7	6	28
SALTO	15	14	15	29
SAN JOSE	14	24	30	32
SORIANO	0	24	12	25
TACUAREMBO	10	13	13	12
TREINTA Y TRES	5	0	5	7
TOTAL	18	25	33	43

Tabla 4: Cobertura departamental en CP 2011-2016

La cobertura por regiones experimentó un crecimiento importante desde la implementación de la política de salud

REGION	COBERTURA REGIONAL 2011	COBERTURA REGIONAL 2016
OESTE	2,8%	28%
NORTE	11,5%	23%
ESTE	0,6%	18%
SUR	29%	59%

Tabla 5: Cobertura de Cuidados Paliativos por Región



TIPOLOGÍA DE PACIENTES ASISTIDOS

La mayoría de los pacientes asistidos por los equipos de Cuidados Paliativos son portadores de patología oncológica (84%).

Pacientes con patología oncológica incluidos niños, tienen una cobertura insatisfactoria (16%).

Existen sólo 8 equipos en todo el país que a la fecha asisten niños en Cuidados Paliativos, 6 de ellos en Montevideo, 1 en Maldonado y 1 en Salto.

Existen 29 prestadores que a la fecha de la encuesta no brindan Cuidados Paliativos Pediátricos, 3 prestadores que no brindan Cuidados Paliativos a adultos con patología no oncológica y 10 prestadores de Montevideo que tienen filiales en el interior del país y reportan no brindar la asistencia paliativa correspondiente.

CONFORMACION DE LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los Equipos de Cuidados Paliativos en Uruguay tienen la siguiente conformación:

- Médicos: 100%
- Licenciados en Enfermería: 88%
- Auxiliares en Enfermería: 76%
- Licenciado en Psicología: 71%
- Licenciados en Trabajo Social: 54%
- Administrativos: 12%
- Voluntarios: 2%

Hay muy pocos equipos completos (médico/enfermero/psicólogo/trabajador social) y el 79% de estos cargos son parciales, o sea no exclusivos para Cuidados Paliativos, lo que implica condiciones de trabajo no adecuadas para desarrollar la asistencia.

II. ANÁLISIS DE LOS TALLERES NACIONALES DE REFERENTES INSTITUCIONALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

En julio y setiembre de 2017 se llevaron a cabo Talleres de Referentes en Cuidados Paliativos en Montevideo y Tacuarembó respectivamente, en el que participaron 65 profesionales de todo el país y casi todas las instituciones.

En los mismos se trabajó con modalidad taller analizando las dificultades para el correcto desarrollo de los Cuidados Paliativos, así como acciones concretas para impulsarlos.

Los principales obstáculos para su desarrollo son:

1. Escasez de Recursos Humanos
2. Ausencia de conocimiento de los CP por parte de los profesionales, que determina la no derivación de los pacientes
3. Profesionales con baja carga horaria
4. Falta de Formación específica en Cuidados Paliativos
5. Ausencia de conocimiento de los CP por parte de autoridades que determina escaso apoyo

Ningún referente planteó la falta de medicación como un obstáculo para el desarrollo de los CP

III. ANÁLISIS FODA DE PROFESIONALES DE TODO EL PAIS

Se proponía realizar este análisis en equipos. Se analizaron las respuestas y se seleccionaron las respuestas que se reiteraban más de tres veces.

Los resultados son los siguientes:

FORTALEZAS

1. Política de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud
2. Posibilidad de capacitación a través de cursos, Proyecto ECHO
3. Compromiso de los profesionales
4. Trabajo en Equipo

OPORTUNIDADES

1. Mayor disponibilidad de propuestas educativas y formación profesional
2. Aumento de la demanda e interés de la población, profesionales y autoridades
3. Oportunidad de intercambio con profesionales de todo el país: Clínica ECHO, Red de profesionales nacional comunicados vía internet
4. Apoyo y visitas frecuentes de expertos extranjeros

DEBILIDADES

1. Falta de apoyo institucional
2. Falta de Recursos Humanos
3. Falta de formación profesional
4. Prestación heterogénea en el país

AMENAZAS

1. Riego de desgaste profesional por falta de:
 - a. Formación
 - b. Apoyo institucional
 - c. Recursos materiales
 - d. Cargos de dedicación exclusiva
2. Cambio de Gobierno o política ministerial
3. Falta de reconocimiento de la especialidad
4. Colectivo médico no sensibilizado en el 100%

RESUMEN

A partir de la Política Ministerial en materia de Cuidados Paliativos se observa un importante desarrollo de esta prestación en todo el país.

La cobertura ha aumentado en forma significativa, todos los departamentos del Uruguay tienen alguna forma de asistencia paliativa, el número de pacientes se incrementa y también lo hace el consumo de opioides.

Sin embargo quedan muchos puntos para mejorar y asegurar a todos los uruguayos una asistencia paliativa de calidad y a los profesionales condiciones laborales adecuadas para desarrollar esta tarea.

Los desafíos que tenemos por delante son:

1. Aumentar la cobertura de CP Pediátricos
2. Aumentar la cobertura de CP en pacientes adultos con patología no oncológica
3. Conformar equipos completos de CP: Médico, Enfermero, Trabajador Social y Psicólogo
4. Profundizar la formación profesional básica e intermedia en CP
5. Continuar difundiendo el derecho a los CP entre los usuarios
6. Trabajar junto a autoridades ministeriales, legisladores y sociedad civil, para elaborar Proyecto de Ley Nacional de CP
7. Medir Calidad de Atención en CP, para lo cual se realizarán las acciones necesarias para llevarlo a cabo
8. Acreditación de Unidades o Equipos de CP ante Ministerio de Salud, como forma de asegurar asistencia de calidad, y que la misma no dependa sólo de iniciativas personales
9. Continuar trabajando con Area Medicamentos del MS para contar con presentaciones de fármacos seguros para el paciente

*Informe realizado por Dra. Gabriela Píriz Alvarez y Dra. Clara Niz
Noviembre 2017*