

Plan Nacional de Cuidados Paliativos

Guía de Buenas Prácticas para su Implementación

Ministerio de Salud Pública
Noviembre 2013

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)

PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS MSP
Guía de Buenas Prácticas para su Implementación

INDICE

Presentación.....	página 4
Propósito.....	página 5
Objetivo.....	página 5
Marco Normativo Vigente.....	página 5
Alcance.....	página 6
Definición de CP.....	página 6
Principios Generales de los CP.....	página 6
Criterios de Inclusión.....	página 6
Modalidades de la Prestación.....	página 7
Aspectos Organizativos Generales.....	página 8
Registros Médicos.....	página 9
Módulo I. Equipo de Soporte Hospitalario	página 10
Módulo II. Equipo de Soporte Ambulatorio.....	página 11
Módulo III. Unidad de CP.....	página 12
Módulo IV. UCP de Referencia.....	página 13
Anexo I. Patologías Pasibles de CP.....	página 15
Anexo II Criterios complejidad en CP.....	página 18
Anexo III. Medicación.....	página 19
Anexo IV. Competencias Profesionales.....	página 20
Referencias Bibliográficas.....	página 21

PRESENTACIÓN

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.

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*

PROPOSITO

La presente Guía de Buenas Prácticas es una herramienta práctica para la implementación del Plan Nacional de CP en el marco de la normativa vigente, promoviendo el derecho de los pacientes a recibir una asistencia paliativa de calidad y equitativa en todo el territorio nacional.

Se enmarca en el derecho de todos los usuarios y sus familiares a recibir una asistencia paliativa de calidad, en el respeto de la autonomía, la promoción de la relación equipo profesional-paciente más humana, y en la inclusión de la familia como objeto de cuidado.

OBJETIVO

La presente Guía de Buenas Prácticas tiene como objetivo establecer los principios para la implementación de la asistencia paliativa, siguiendo el Modelo propuesto por el Plan Nacional de CP.

Es por lo tanto, una herramienta para la acción.

MARCO NORMATIVO VIGENTE

La Ley 18211 de 5 de diciembre de 2007 en el literal b del art 4º de la ley, establece que uno de los objetivos del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) es *“implementar un modelo de atención integral basado en una estrategia sanitaria común, políticas de salud articuladas, programas integrales y acciones de promoción, protección, diagnóstico precoz, tratamiento oportuno, recuperación y rehabilitación de la salud de sus usuarios, incluyendo los cuidados paliativos”*.

El art. 45 de dicha la ley, establece que las entidades públicas y privadas que integren el SNIS deberán suministrar a su población usuaria los Programas Integrales de prestaciones que apruebe el Ministerio de Salud Pública

El decreto CM/568 del 3 de octubre de 2008 aprueba los Programas Integrales de Salud y el Catálogo de Prestaciones. En su Anexo I, dicho decreto establece que los Cuidados Paliativos (CP) *“podrán ser brindados en internación sanatorial, en internación domiciliaria o en atención ambulatoria en domicilio”*.

Los Cuidados Paliativos son por lo tanto, una prestación obligatoria para todos los prestadores de salud desde 2008, establecida en el Plan Integral de Atención en Salud (PIAS).

Desde el Plan Nacional de Cuidados Paliativos se han especificado las distintas modalidades de atención para ser incorporadas en la próxima modificación del PIAS.

ALCANCE

La presente guía es una herramienta para la implementación de los Cuidados Paliativos, a ser aplicada en todo el territorio nacional de acuerdo a las directrices del Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Está dirigida a todas las instituciones de salud, autoridades y profesionales de la salud de las mismas.

Constituye un instrumento fundamental para el cumplimiento de la función fiscalizadora del Organismo Rector, y es base para la elaboración de juicio del evaluador frente a reclamo o planteo de partes.

DEFINICION 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”*

PRINCIPIOS GENERALES

Los Cuidados Paliativos son una prestación:

- De carácter universal y para todos los usuarios del Sistema de Salud, en todo el territorio nacional
- Centrada en el Paciente y su Familia
- Integral, con enfoque biopsicosocial
- Continua, con seguimiento longitudinal del paciente
- Accesible y sin costo extra
- Brindada por profesionales con formación profesional específica en Cuidados Paliativos
- Implementada de acuerdo a las definiciones del Plan Nacional de CP del Ministerio de Salud Pública

CRITERIOS DE INCLUSION

Los adultos pasibles de Cuidados Paliativos son aquellos que presentan:

- Enfermedad incurable, avanzada y progresiva
- Respuesta a tratamientos específicos baja o nula
- Síntomas múltiples, severos, cambiantes en el tiempo y de diversa naturaleza de acuerdo a la enfermedad
- Impacto gradual en la autonomía física
- Intenso impacto emocional en pacientes, familiares y profesionales
- Pronóstico de vida limitado, dependiendo de la enfermedad subyacente

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

Los niños pasibles de Cuidados Paliativos son aquellos incluidos en alguna de las siguientes enfermedades o situaciones 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.
- Requieren tratamiento prolongado para mejorar y mantener la calidad de vida.
- Siendo progresivas, no tienen opción de tratamiento curativo, para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse, frecuentemente, durante varios años
- Tienen afectación neurológica severa, no progresiva, que derivan en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura (Ver Anexo II)

MODALIDADES DE LA PRESTACION.

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

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. 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 Cuidados Paliativos
- Unidad de Referencia de Cuidados Paliativos

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

Se propone el Modelo Nacional de Atención Paliativa que asegura la continuidad asistencial en los distintos ámbitos donde pueda asistirse el paciente. Se sugiere por lo tanto, que:

- Aquellas instituciones que no tengan implementado ningún sistema de asistencia paliativa, comiencen con el desarrollo del Módulo I, Equipo de Soporte Hospitalario/Sanatorial, a efectos de iniciar la asistencia, y promover un cambio cultural dentro de la institución. Progresivamente y de acuerdo a la demanda, se iniciará la modalidad asistencial ambulatoria
- Quienes tengan implementado algún sistema de asistencia paliativa que no asegure la continuidad asistencial (por ejemplo, sólo asistencia domiciliaria o sólo asistencia sanatorial/hospitalaria), analicen el modelo asistencial que están utilizando, y se alineen al Modelo Nacional de Atención Paliativa, desarrollando los módulos necesarios para asegurar la continuidad asistencial
- Aquellas instituciones que deseen comenzar con la asistencia en ambos niveles (intrahospitalaria/sanatorial y ambulatoria) podrán iniciar con un equipo que realice ambas funciones simultáneamente, y cuando el número

de pacientes aumente, deberán incrementar el número de RRHH de acuerdo a los parámetros establecidos.

- Los prestadores con más de 100.000 usuarios o instituciones con menor cantidad de usuarios que lo consideren, podrán desarrollar el Módulo 3 del Modelo: la Unidad de Cuidados Paliativos

2.1. Aspectos Organizativos Generales

Para asegurar la atención paliativa de calidad, es preciso contar con:

- Local propio identificable y accesible, con disponibilidad de sala de reuniones y consultorio
- Información básica para el paciente y su familia debidamente difundida (página web institucional, folletos o afiches), donde consten las prestaciones que se brindan, criterios de Ingreso, horarios de atención y teléfonos de contacto.
- Medicación específica para CP: opioides, y demás medicamentos, así como insumos médicos disponibles para la asistencia directa al paciente, al momento de la visita, cualquiera sea el ámbito de atención (Anexo III)
- Equipo Asistencial. Se recomienda que la asistencia paliativa se realice por medio de un equipo básico (médico-enfermero) en forma simultánea en todos los ámbitos (sala de internación, domicilio, consultorio), y que cuenten con un maletín con medicación para solucionar rápidamente situaciones de urgencia que puedan surgir (dolor, vómitos, disnea, delirium, etc.), sin necesidad de trasladar al paciente.

De no ser posible esta atención simultánea, será necesario extremar la coordinación eficaz para asegurar la rápida administración de medicación a los pacientes, y controlar efectivamente los síntomas con la administración de los fármacos, en un lapso breve, inferior a 2 horas.

2.2. Registros Médicos

Para realizar una gestión de la asistencia paliativa de calidad, se recomienda contar con los siguientes registros:

En la Historia Clínica del paciente:

- Ficha patronímica completa
- Datos del cuidador principal
- Médico de Referencia y teléfono
- Diagnóstico y extensión lesional
- Medición del estado funcional
- Valoración de estado cognitivo, dolor y demás problemas clínicos que presente el paciente al ingreso
- Problemas clínicos potenciales que puedan surgir en la evolución
- Familiograma
- Problemas psicosociales, directivas y seguimiento

- Indicaciones Médicas
- Cuidados y Controles de Enfermería
- Evolución del paciente

Planillas de control de consumo de psicofármacos y estupefacientes

Reporte anual al Plan Nacional de Cuidados Paliativos:

- N° de pacientes nuevos/mes
- Diagnóstico de acuerdo a CIE 10
- Número de visitas a sala o domicilio/mes y número de consultas en consultorio
- Lugar de fallecimiento, especificando número de pacientes fallecidos en domicilio e internados
- Intervalo ingreso a CP – fallecimiento expresado en días
- Mg de Opioides consumidos en la institución anualmente, discriminado por tipo y presentación

2.3. Aspectos Específicos del Desarrollo del Modelo de Asistencia Paliativa

► **Módulo I. Desarrollo de Equipo de Soporte Hospitalario/Sanatorial. (ESH/S)**

Es un equipo básico de Profesionales que asiste a pacientes internados (y sus familiares) en régimen de interconsulta, en interrelación con el equipo tratante.

Realiza además actividades de difusión y docencia tendientes a dar a conocer las prestaciones del equipo de CP, con el objetivo de incrementar el número de pacientes asistidos bajo esta modalidad, así como la formación de los profesionales de la institución.

Los Equipos de Soporte Hospitalario deben estar 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.

Para asegurar una asistencia de calidad, se recomienda 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

Medicación: ver Anexo III

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

Registros: los mencionados en el capítulo general

► Módulo II. Desarrollo de Equipo de Soporte Ambulatorio (Consultorio y Domicilio)

Esta modalidad de atención abarca la asistencia:

- Domiciliaria a aquellos pacientes que por su edad, patología o estado funcional no puedan desplazarse
- En Consultorio, a aquellos pacientes con buen estado funcional y que puedan desplazarse por sus propios medios

Si los prestadores ya contaban con un Equipo de Soporte Intrahospitalario/Sanatorial, podrán iniciar la asistencia paliativa en este nivel.

Si iniciaron el desarrollo del Modelo Nacional de Atención Paliativa con el Módulo I, necesitarán desarrollar el Módulo II para asegurar la continuidad asistencial.

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 Módulo I 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.

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.

La asistencia en consultorio, dado que es una actividad coordinada, podrá ser llevada a cabo inicialmente por el equipo de asistencia domiciliaria (si tiene un número bajo de pacientes) o podrá realizarse con el apoyo del equipo de soporte hospitalario.

Cuando el número de pacientes de domicilio y sala aumente, se incrementará el número de médicos y enfermeros del equipo, de acuerdo a lo establecido anteriormente

Traslados. Es deseable que el equipo disponga de vehículo con chofer para los traslados; en caso de usarse el vehículo de los profesionales, se abonarían los viáticos correspondientes, según lo establecen los acuerdos vigentes.

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

Medicación: ver Anexo III. Se recomienda contar con infusores elastoméricos para la administración de medicación por vía subcutánea en domicilio

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

Registros a reportar anualmente: los mencionados en el capítulo general

► Módulo III. Unidad de CP

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, y la mejora continua de la calidad asistencial. Incluye la realización de actividades de docencia interna a la institución, así como la difusión entre los usuarios e investigación.

La UCP puede estar ubicada en:

- Hospitales de Agudos o sanatorios con similares características Se recomienda que debe haber una UCP cada 80-100.000 habitantes/usuarios.
- Centros de Media-Larga Estancia. Estas UCP por las características de los usuarios que asiste, sólo tendrán asistencia al paciente internado

RRHH: se suman a los RRHH mencionados en el Módulo II, la cantidad de médicos y enfermeros (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 (0,5% de la población adulta de la institución + población pediátrica pasible)
- Implementación de Política de Seguridad del Paciente
- Docencia interna a los profesionales de la institución
- Difusión entre usuarios
- Investigación clínica deseable

Medicación: Ver anexo III. Se recomienda contar con infusores elastoméricos para la administración de medicación por vía subcutánea en domicilio.

Formación: idealmente avanzada en todos sus integrantes. En el inicio de las actividades, se sugiere que por lo menos el 50% de los profesionales tenga formación avanzada y el resto la vaya adquiriendo en 1-2 años. Es deseable que los profesionales tengan algún nivel de formación docente.

Registros a reportar anualmente: ya descritos en el capítulo general, a lo que se suma

1. N° actividades docencia interna en la institución/año
2. N° actividades docencia externa a la institución/año
3. N° de actividades de difusión/año

► **IV. Unidad de Referencia de CP**

Las Unidades de Referencia de CP son centros de referencia asistencial y formación profesional departamentales o regionales.

Aquellas UCP que hayan alcanzado un grado de desarrollo asistencial que asegure la cobertura mayor al 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.

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.

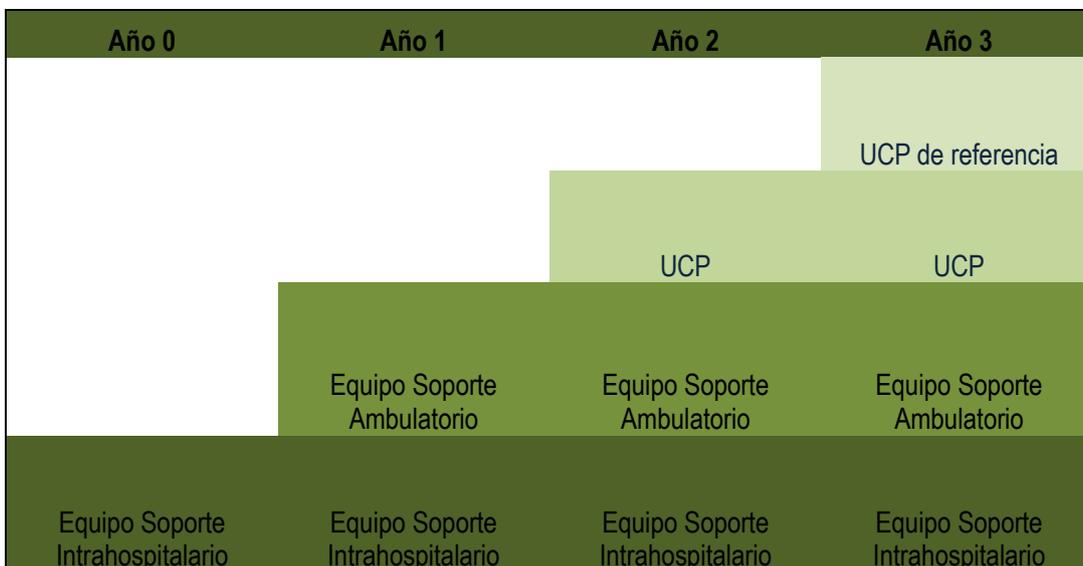
Funciones:

- 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 elastoméricos para asistencia ambulatoria y de sala

Registros a reportar anualmente: los mismos del Módulo III



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.

Los CP Pediátricos deberán ser desarrollados por equipos profesionales con formación específica en CP pediátricos, ya sea en forma directa o contratada por las instituciones, siguiendo los lineamientos generales del Plan Nacional de CP. Pueden compartir infraestructura con el equipo de CP de adultos.

ANEXO I. PATOLOGIAS PASIBLES DE RECIBIR ASISTENCIA PALIATIVA. ADULTOS

▶ ADULTOS

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

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

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 CARDÍACA AVANZADA

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

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 CRÓNICA AVANZADA

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 CRONICA AVANZADA

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. Ulceras 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 MULTIPLE

- Síndrome de inmovilidad por paraparesia o paraplejia 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 AMIOTROFICA

- 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

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 Criptosporidium.
 - 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

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 (ejemplo: 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 (ejemplo: 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 (ejemplo: atrofia muscular espinal, adrenoleucodistrofia mucopolisacaridosis, alteraciones metabólicas progresivas, cromosopatías 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 (ejemplo: parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes o dificultad en el control de síntomas, secuelas neurológicas severas secundarias a enfermedades infecciosas y prematurez 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, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas.
- Síndrome de afectación locorregional 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

ANEXO III. MEDICACION NECESARIA PARA ASISTENCIA PALIATIVA

Opioides

- Codeína (sólo disponible asociada a AINEs): comprimidos
- Tramadol: gotas, comprimidos de acción rápida, de acción prolongada, ampollas para uso IV o SC
- Morfina: solución, comprimidos acción rápida, de acción prolongada, ampollas para uso IV o SC
- Oxycodona: comprimidos
- Metadona: comprimidos
- Fentanilo: parches

Para aquellas instituciones que inicien la asistencia paliativa, y con el objetivo de asegurar la administración a niños y adultos, se recomienda contar con Tramadol gotas y ampollas, y Morfina suspensión y ampollas. Paulatinamente se recomienda ir incorporando los restantes fármacos.

Otros fármacos:

- Corticoides (dexametasona): comprimidos y ampollas
- Metocolopramida: gotas, comprimidos y ampollas
- Ondasetron: ampollas
- Midazolam (ansiedad, disnea refractaria y sedación): ampollas

- Levomepromacina (tratamiento 3° línea de vómitos, hipo pertinaz y sedación), comprimidos y ampollas
- Ansiolíticos: comprimidos
- Hipnóticos: comprimidos

ANEXO IV. COMPETENCIAS PROFESIONALES DEL EQUIPO PROFESIONAL DE CP

Para establecer las competencias profesionales el Grupo de Trabajo del Plan Nacional de CP, propone tres niveles, de acuerdo a estándares internacionales adaptados a nuestro medio:

- **NIVEL BÁSICO:** Se considera que los profesionales de la salud tienen una Formación Básica en CP si cumple alguno de los siguientes requisitos documentados:
 1. Cursos teóricos en formación de pregrado o postgrado
 2. Cursos teóricos presenciales o a distancia, sin experiencia práctica
 3. Cursos teórico-taller con duración hasta 24 horas
 4. Pasantías por Centros de Referencia Nacionales/Internacionales inferiores a 15 días
- **NIVEL INTERMEDIO:** Se considera Formación de Nivel Intermedio si cumple alguno de los siguientes requisitos documentados:
 1. Cursos presenciales o a distancia con duración mayor a 80 horas que incluya experiencia práctica igual o mayor a 15 días
 2. Cursos presenciales o a distancia con duración menor a 80 horas +
 - a. Pasantías mayores a 15 días en centros de referencia nacional o internacional
 - b. Experiencia laboral específica en CP mayor a un año con más de 50 pacientes nuevos asistidos/año

Se propone que con los Niveles de formación Básico e Intermedio, los profesionales estarían capacitados para resolver casos de baja complejidad en CP; dichos profesionales podrían trabajar en Equipos específicos de CP si la institución se compromete a continuar la formación profesional alcanzando el nivel avanzado.

- **NIVEL AVANZADO:** Se considera Formación de Nivel Avanzado si cumple con alguno de los siguientes requisitos documentados:
 1. Pasantías en Centros de Referencia Nacional o Internacional mayores a 120 días + Curso/Master presencial o a distancia con carga horaria menor a 200 horas
 2. Diplomatura en CP Escuela de Graduados (adultos)
 3. Master/Diplomatura/Cursos a Distancia mayores a 200 horas +:
 - a. Pasantías menores a 120 días en Centros Nacionales/Internacionales de Referencia
 - b. Experiencia laboral específica en CP con más de 100 pacientes nuevos asistidos

Se tendrán en cuenta también trabajos publicados/investigaciones/actividad docente (no excluyente)

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ▶ 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> Octubre 2013
- ▶ 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. Octubre 2013
- ▶ 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 Octubre 2013
- ▶ 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 Oncología. 2009.
- ▶ 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> Octubre 2013
- ▶ 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
- ▶ Organización Mundial de la Salud. Medicamentos esenciales. 2007. Obtenido de <http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/en/index.html>
- ▶ 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
- ▶ Ministerio de Salud Pública. Formulario Terapéutico de Medicamentos. 2012. Obtenido de: http://www.msp.gub.uy/uc_7146_1.html Octubre 2013
- ▶ 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