

Montevideo, **3** DIC. 2012

VISTO: la necesidad de la Creación del Plan Nacional de Cuidados Paliativos;

RESULTANDO: I) que los Cuidados Paliativos 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;

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

III) que el literal b del Art. 4º de la Ley N° 18.211 de 5 de diciembre de 2007, establece que es uno de los objetivos del Sistema Nacional Integrado de Salud, “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”;

CONSIDERANDO I) que el aumento de expectativa de vida en nuestro país, se asocia a una prevalencia creciente de las Enfermedades Crónicas No Transmisibles (ECNT) y de los problemas asociadas a estas, lo cual constituye un problema de Salud Pública;

II) que las Enfermedades Crónicas No Transmisibles, en su fase terminal, requieren de cuidados paliativos;

III) que según datos estimados en Uruguay cada año, más de 16.000 adultos y más de 1.500 niños, requerirían Cuidados Paliativos, por cada paciente hay por lo menos dos familiares afectados, con lo cual la población tributaria ascendería a mas de 50.000 uruguayos por año;

IV) que según datos de la Encuesta Nacional de Cuidados Paliativos (MSP-DPES), 2011 se objetivó durante el año:
a) recibió asistencia paliativa específica, el 18 % de la población total que la hubiese necesitado; b) que de los que recibieron asistencia, la mayoría fueron adultos con patología oncológica, solamente el 3 % de los niños que requirieron estos cuidados los recibieron efectivamente; c) que los modelos asistenciales son heterogéneos, mayoritariamente domiciliarios, d) que la distribución territorial es desigual, la atención está centrada en la capital del país y la mitad de los Departamentos carecen de servicios específicos de Cuidados Paliativos y e) en cuanto a la integración de los Recursos Humanos ningún equipo de Cuidados Paliativos del país, tiene toda la gama de profesionales necesarios y la mayoría de las instituciones no tienen profesionales con dedicación exclusiva y cargos completos;

Ministerio de Salud Pública

V) que para disminuir la mencionada brecha, es necesario disponer de una Política Pública en la materia, que oriente y otorgue sostenibilidad a las acciones pertinentes a través de la formulación y desarrollo de un Plan Nacional de Cuidados Paliativos,

ATENTO: a lo precedentemente expuesto y a lo establecido en la Ley N° 9.204, de 12 de enero de 1934, Orgánica de Salud Pública;

LA MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

RESUELVE:

- 1º) Créase el “PLAN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS”, el cual dependerá del Departamento de Programación Estratégica en Salud, Área de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Problemas Prevalentes, perteneciente a la Dirección General de la Salud.
- 2º) Dicho Plan tendrá como Objetivo General: asegurar la cobertura universal en cuidados paliativos, en todas las etapas de la vida y en las patologías que correspondiera, mejorar la calidad, la integralidad, la continuidad y disminuir las desigualdades en la atención a los pacientes y familias que los requieran.
- 3º) La Población destinataria de las acciones la constituirá la totalidad de las personas residentes en el territorio nacional, de todas las franjas etáreas, que en el curso de una enfermedad, requieran de la asistencia paliativa de acuerdo a los criterios previstos en el anexo 1 del documento marco del Plan, que se anexa y forma parte integral de la presente Ordenanza.

- 4º) Las acciones para la consecución de los objetivos planteados se organizarán en torno a cinco ejes estratégicos: 1) información, sensibilización y difusión; 2) desarrollo e implantación del modelo de atención de asistencia paliativa; 3) garantía de la disponibilidad y accesibilidad de los fármacos necesarios para los tratamientos; 4) impulso al desarrollo del marco legal y normativo y 5) acciones para promover la optimización de la formación de los Recursos Humanos necesarios, en todas las disciplinas y en todos los niveles de formación.
- 5º) Publíquese en la página WEB de esta Secretaría de Estado. Tomen nota el Departamento de Programación Estratégica en Salud, las Direcciones Generales de la Salud, del Sistema Nacional Integrado de Salud y la Junta Nacional de Salud. Cumplido, archívese.

Ord. N° 957

Ref. N° 001- 3-6562/2013

001-3-4290/2013

MPT

Dra. SUSANA MUÑIZ
MINISTRA DE SALUD PÚBLICA

ANEXO I. PATOLOGÍAS PASIBLES DE RECIBIR ASISTENCIA PALIATIVA

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (5)

Pacientes que cumplen con los criterios generales de CP, y no son pasibles de tratamiento oncoespecífico o no han respondido al mismo

ENFERMEDAD PULMONAR AVANZADA: EPOC (32)

1. Enfermedad pulmonar crónica severa documentada por disnea de reposo con respuesta escasa o nula a broncodilatadores.
 2. Progresión de la enfermedad evidenciada por incremento de las hospitalizaciones o visitas domiciliarias por infecciones respiratorias y/o insuficiencia respiratoria
 3. Hipoxemia, $pO_2 \leq 55$ mmHg en reposo y respirando aire ambiente o $StO_2 \leq 88\%$ 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 (32)

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

ENFERMEDAD HEPÁTICA AVANZADA (33)

1. Insuficiencia hepática grado C de la clasificación de Child-Plugh:
 - Encefalopatía grado III-IV
 - Ascitis masiva
 - Bilirrubina >3 mg/dl
 - Albúmina <2.8 g/dl
 - T. de protrombina $<30\%$
2. El síndrome hepatorenal debido a que carece de tratamiento médico eficaz ya suele ser un indicador de situación clínica terminal.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA AVANZADA (34,35)

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

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

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

Los pacientes portadores de demencia pasibles de asistencia paliativa son los pacientes que se encuentran en la Fase 7 de la Escala de Reisberg: no tienen la habilidad de hablar ni de comunicarse; requieren ayuda con la mayoría de las actividades. A menudo pierden las habilidades psicomotrices.

1. Inmovilidad irreversible
2. FAST (Functional Assessment Staging) >7
3. Deterioro cognitivo grave (MMSE: Mini-Mental State Examination <14)

4. Deterioro funcional grave con índice de Barthel < 20
5. Presencia de complicaciones (comorbilidad, infecciones de repetición.)
6. Disfagia
7. Desnutrición
8. Úlceras por presión refractaria grado 3-4

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

ESCLEROSIS MÚLTIPLE (38)

- Síndrome de inmovilidad por paraparesia o paraplejía espásticas.
- Ataxia completa y ceguera.
- Dolor neuropático por espasticidad.
- Evolución a demencia o psicosis (delirio, alucinaciones).
- Presencia de disartria y disfagia.
- Forma clásica (Charcot) de predominio de afectación al cerebelo y al tronco cerebral evolucionada (síndrome de inmovilidad, disartria y disfagia).
- Miелitis transversa: frecuente en la enfermedad de inicio tardío.

ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (38)

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

SIDA EN ETAPA TERMINAL (5)

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

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

CRITERIOS DE INGRESO A CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (38,39)

Grupos de Enfermedades que amenazan la vida:

Grupo 1: Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar y para los cuales, el acceso a los cuidados paliativos puede ser necesario junto a las tentativas curativas y/o si el tratamiento fracasa (niños con cardiopatías congénitas complejas y cáncer).



Grupo 2: Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales (fibrosis quística, infección por VIH, enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones, insuficiencia renal crónica cuando la diálisis o trasplante no están indicados, Inmunodeficiencias severas, distrofias musculares, insuficiencia respiratoria crónica o severa).

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

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