

**PROPUESTA DE CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS**

**UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL
SERVICIO DE ONCOLOGIA CLINICA**

**Dr. Roberto Levin
Coordinador**

MARZO 2008

CONTENIDO

RESUMEN EJECUTIVO

INTRODUCCIÓN

ANTECEDENTES

NUESTRA EXPERIENCIA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL SERVICIO DE ONCOLOGIA CLINICA

Breve historia

Experiencia docente

Experiencia asistencial de la UCP en el Hospital de Clínicas

Experiencia asistencial de la UCP en el medio mutual

Avances en Cuidados Paliativos en el Uruguay, 2008-2009

PROPUESTA

Objetivos generales

Objetivos específicos

Definición y alcances del programa

Metodología e instrumentación

CRONOGRAMA

RECURSOS HUMANOS Y PRESUPUESTO

RESULTADOS, MONITOREO, EVALUACIÓN Y PUBLICACIÓN

COMENTARIO FINAL

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

PROPUESTA DE CREACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Resumen ejecutivo

El perfil epidemiológico de nuestro país muestra un aumento de la expectativa de vida de la población lo que ha llevado a un incremento de las enfermedades crónicas, progresivas e incurables, entre ellas el cáncer. Nuestro país figura con las tasas de mortalidad e incidencia por cáncer, para ambos sexos, entre las más altas del mundo.

La mayor parte de esta población pasará por una fase de enfermedad terminal, más o menos prolongada, con una gran demanda en recursos humanos y económicos. **Esta situación constituye un verdadero desafío para nuestra práctica clínica en particular, y para todo el sistema de salud en general.**

Propuesta

Desde 1996 los Cuidados Paliativos son uno de los tres programas prioritarios de la OMS. Basados en las recomendaciones de la OMS y en la experiencia adquirida en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología Clínica, en momentos en los que se promueve el cambio de modelo de atención haciendo énfasis muy particularmente en la atención primaria de salud y la medicina familiar, nosotros creemos que el cuidado de los enfermos oncológicos es indudablemente una tarea más de la atención primaria de salud y la medicina familiar entendidas como un sistema básico e integral de atención.

Indudablemente, la vía más rápida, eficaz y perdurable para mejorar la asistencia a los pacientes oncológicos avanzados pasa a través de una adecuada formación del equipo de salud; de manera tal que nuestra propuesta ineludiblemente debe apuntar al **área docente asistencial**, con la finalidad de implementar un **Programa Nacional de Cuidados Paliativos** en el marco del Programa Nacional de Control del Cáncer (PRONACCAN).

Objetivos generales

- Promover los cambios en Políticas de Salud que contribuyan a gestar una verdadera **“Política en Cuidados Paliativos”**, **única posibilidad humana y económica para afrontar con éxito el desafío de asistir a una población creciente de enfermos oncológicos avanzados.**
- Programar, planificar y ejecutar un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.
- Lograr que los Cuidados Paliativos sean un servicio **disponible, accesible y equitativo** para todas las personas que lo necesiten.
- Promover la capacitación y educación del personal de salud necesario para la puesta en marcha de unidades de Cuidados Paliativos eficaces y eficientes.

- Incluir la formación curricular en Cuidados Paliativos, a nivel de grado y post grado, en todos los programas de formación de recursos humanos para la salud.

Metodología

Se propone una metodología general de trabajo que contemple en primera instancia la capacitación y formación de Unidades de Cuidados Paliativos del segundo nivel de atención tanto en Montevideo como en el Interior (Formación de Formadores).

En una segunda instancia, serán estas UCP's, que ya han adquirido un nivel básico de formación, las que tomarán a su cargo la capacitación del primer nivel de atención con el fin de lograr un manejo adecuado del dolor y otros síntomas.

Se deberá asegurar un sistema de referencia y contrareferencia ágil y eficiente entre los dos niveles.

Se deberá asegurar la disponibilidad de toda la medicación y de los opioides necesarios para la atención de estos pacientes.

Cronograma

Se ha planificado la instrumentación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) que deberá cubrir todo el país en un período de tres años.

Primer año. Formación de Formadores en el 2do nivel de atención.

- Capacitación y formación de las UCP's del segundo nivel en el interior del país.
Se realizará una instancia docente de 40 horas en 5 días.
6 meses después se realizará una segunda instancia docente de 24 horas en 3 días.
- Reforzar y mejorar la capacidad de las UCP's del segundo nivel ya existentes en Montevideo.

Segundo año. Formación del primer nivel de atención.

- Actividad de difusión y docencia con los niveles de atención primaria tanto en el Interior como en Montevideo.
- Instrumentación y ejecución de la actividad con los servicios de salud del Interior del país.
- Instrumentación y ejecución de la actividad con los servicios de salud en Montevideo.

Tercer año. Seguimiento y evaluación

- Monitorización y evaluación de resultados.
- Análisis de las debilidades y fortalezas del PNCP.
- Proyección futura del PNCP.
- Publicación de la experiencia del PNCP.

Recursos humanos

Se deberá contar con diez docentes que llevarán adelante el PNCP en todo el país.

Sus tareas serán programar, planificar, ejecutar, monitorizar y evaluar los resultados.

Se concibe la estructura del programa en base a: una dirección central y dos nexos responsables cada uno de ellos de la coordinación del trabajo con Montevideo y el Interior.

Presupuesto

Resumen Presupuesto para dos años y medio.

Item	Descripción	Costo
Director proyecto	Responsable	Salario U\$S 500 x 30 meses = 15.000
Director Montevideo	Responsable Montevideo	Salario U\$S 500 x 30 meses = 15.000
Director Interior	Responsable Interior	Salario U\$S 500 x 36 meses = 15.000
Docentes/Tutores	7 trabajando 20 hs. semanales	Salario U\$S 500 x 18 meses = 63.000
Secretaría	1 trabajando 20 hs. semanales	Salario U\$S 400 x 30 meses = 12.000
Total costo proyectado		U\$S 120.000
Margen	15% del costo del proyecto	15% x 120.000 = 18.000

Personal

- **Consultores**
 - 1 Consultor Asociación Vasca de Cuidados Paliativos
 - 1 Consultor ALCP y/o IAHP.

No Personales

- **Viáticos** a cargo de cada Centro Hospitalario receptor
- **Equipos**
 - 1 Ordenador e impresora
- **Impresión/Fotocopias**
 - Afiches, programas material de lectura

INTRODUCCIÓN

El Uruguay es un país pequeño de 176.000 km². que limita al oeste con la República Argentina, y al noreste con el Brasil; el límite sur se extiende desde el Río de la Plata hasta el océano Atlántico.

Políticamente, se divide en 18 Departamentos y su capital Montevideo.

Su población es de 3. 463.000 habitantes que se distribuyen de la siguiente manera: un 50% en Montevideo; un 43% se distribuye entre sus 18 capitales departamentales y el 7% restante constituye población rural en poblados menores a los 10.000 habitantes.

Desde el punto de vista de su estructura etaria, se trata de una población envejecida, con un 18% de mayores de 65 años y una baja tasa de natalidad. La esperanza de vida es de 75.6 años.

La tasa de alfabetización alcanza un 90% pero sólo un 22% de los mayores de 25 años ha completado la enseñanza secundaria.

Desde el punto de vista socioeconómico, un 22% de la población se encuentra por debajo de la línea de pobreza.

Epidemiológicamente, el Uruguay presenta un perfil de país desarrollado con un franco predominio de las enfermedades crónicas no trasmisibles con una mortalidad por causas cardiovasculares del 33%, seguido por el cáncer con un 23%.

El Uruguay figura con la tasa más alta de mortalidad, ajustada por edad, por cáncer, en América Latina, para el sexo masculino y ocupa el tercer lugar para el sexo femenino.

En relación a la patología oncológica específica, tanto en incidencia como en mortalidad, para ambos sexos, nuestro país combina un perfil de país desarrollado con algunos elementos del subdesarrollo: tasas relativamente altas de cáncer de estómago, esófago y cérvix.

Incidencia del Cáncer
Según sexo y sitio de ocurrencia 2002-2003

Masculino				Femenino		
Sitio	TA	Promedio anual	%	Sitio	TA	Promedio anual
Pulmón	54.1	1.165		Mama	70.0	1.653
16.8				25.5		
Próstata	47.8	1.133		Colo-recto	25.5	812
16.3				12.5		
Colo-recto	33.5	763		Cérvix	17.5	360
11.0				5.5		
Vejiga	16.4	375		Pulmón	9.3	249
5.4				3.9		
Estómago	16.0	349		Páncreas	7.6	246
5.0				3.8		

Mortalidad por Cáncer
Según sexo y sitio de ocurrencia 1999-2003

Masculino			Femenino		
Sitio	TA	Promedio anual*	Sitio	TA	Promedio anual*
Pulmón	49.0	1.025	Mama	23.3	628
24			19.4		
Próstata	22.0	579	Colo-recto	13.5	463
13.5			14.3		
Colo-recto	18.8	433	Páncreas	6.6	214
10.2			6.6		
Estómago	12.7	281	Pulmón	6.0	180
6.7			5.6		
Esófago	9.3	204	Estómago	5.0	171
4.8			5.3		

Fuente: Programa de Vigilancia Epidemiológica y Registro Nacional del Cáncer (CHLCC).

TA: Tasa ajustada por edad

*: Promedio anual de casos en el período

** : Porcentaje del total de muertes por cáncer

Tomado del Informe PRONACCAN, 2009 (con permiso)

Sistema Sanitario del Uruguay

El sistema se encuentra regido centralmente por el Ministerio de Salud Pública (MSP) que legisla, regula y controla en materia sanitaria, y establece la política general en salud desde el esquema de vacunación obligatorio en la infancia, hasta las prestaciones obligatorias mínimas que deben brindar cada una de las distintas instituciones del sistema.

Clásicamente en nuestro país conviven dos subsistemas:

El subsistema público, la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) gratuito, que da cobertura al 43% de la población.

El subsistema privado, basado en las instituciones de asistencia médica colectivizada (IAMC), sistema prepago que da cobertura al 46% de la población.

El Uruguay gasta el 10% de su PBI en salud, pero éste se distribuye en forma por demás desigual: un 70% del gasto se hace a través del subsistema privado, y el 30% restante a través del subsistema público.

Desde hace un año, el gobierno ha creado el nuevo Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS), cuyos objetivos son precisamente, lograr una mayor integración entre ambos subsistemas así como una mayor equidad tanto en la atención como en el gasto.

Desde el punto de vista de la política sanitaria apunta a fortalecer la atención primaria y la prevención en salud.

El instrumento de financiación, Fondo Nacional de Salud (FONASA) se basa en lo que recauda de:

- los usuarios que aportan al sistema en función de su ingreso familiar y ello les da derecho a la cobertura integral de sus familias.
- las empresas públicas y privadas aportan al fondo en forma proporcional al número de trabajadores.
- el Estado complementa los ingresos con un aporte presupuesta.

Las instituciones prestadoras de los distintos servicios de salud reciben sus ingresos mediante cuotas diferenciadas por primas establecidas según el riesgo, sexo y edad.

En el marco del nuevo SNIS se crea el Programa Nacional de Control del Cáncer (PRONACCAN) cuyo objetivo general es disminuir la incidencia y mortalidad por cáncer en el Uruguay estableciendo y ejecutando políticas claras en lo que respecta a:

- prevención primaria y secundaria,
- pautas de tratamiento para la enfermedad neoplásica establecida,
- promoción de la rehabilitación y de los Cuidados Paliativos.

En el marco del PRONACCAN se realiza y se pondrá en marcha el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), que es el objeto del presente trabajo.

ANTECEDENTES

Nuestra experiencia en la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología Clínica

Nuestro actual programa de Cuidados Paliativos comenzó en Octubre de 1994, con la creación de la Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología

Clínica del Hospital de Clínicas, constituyendo la primera iniciativa en cuidados paliativos dentro del ámbito de la atención universitaria y pública.

Esta Unidad estaba constituida en su inicio por cuatro Médicos Oncólogos (dos de ellos con cargos docentes de la Universidad de la República), la Nurse del Servicio de Oncología, un Psicólogo, una Asistente Social, y el Residente de la Policlínica del Dolor del Servicio de Anestesiología del Hospital.

A lo largo de estos años el núcleo inicial se mantuvo estable : se agregaron tres nuevos Oncólogos y un Médico Geriatra. Se cuenta también con un grupo de voluntarios (Damas Rosadas) cuyas tareas constituyen un apoyo invaluable. En cuanto a la infraestructura, se utilizan las instalaciones del Servicio de Oncología Clínica del Hospital de Clínicas.

Se pensó la Unidad como equipo de control de síntomas y apoyo al paciente con cáncer avanzado y su familia fundamentalmente en domicilio, con lo que se constituyó en la **primera unidad de cuidados paliativos domiciliarios del país**. Antes sólo existía un equipo, en el ámbito privado que cubría solamente pacientes institucionalizados.

Básicamente se optó por priorizar la atención domiciliaria, ya que constituye la mejor forma de atención a pacientes avanzados, y es de implementación más fácil, rápida y económica.

Experiencia Docente

Desde un comienzo se priorizaron las actividades docentes, organizando múltiples jornadas de Cuidados Paliativos contando en diversas oportunidades con la participación de destacadas personalidades, como por ejemplo la Dra. Mary Baines y el Dr. Jeremy Johnson del Reino Unido; el Dr. Xavier Gómez-Batiste de España; el Dr. Gustavo de Simone de Argentina, etc.

Se realizaron múltiples talleres y jornadas sobre Cuidados Paliativos, y siempre se mantuvo una participación muy activa en las tareas docentes del Servicio de Oncología, Congresos Nacionales de Oncología, Jornadas Anuales de Oncología del Interior de la República, así como participación en diversos congresos internacionales de Cuidados Paliativos : Argentina, España, Cuba, Italia y México.

Otros dos aspectos que deben destacarse son: primeramente que, convencidos que la educación en Cuidados Paliativos constituye el método más efectivo para cambiar la situación de atención deficitaria a pacientes oncológicos avanzados, y debido a nuestra posición estratégica en un Servicio Docente, se diseñaron una serie de **actividades dirigidas a los estudiantes de medicina**. Es así que se lograron, desde 1998, dos clases teóricas anuales sobre Cuidados Paliativos, y dos talleres anuales, ambos de concurrencia obligatoria, donde se discuten historias clínicas de pacientes que los propios estudiantes seleccionan. Si bien aún son muy escasas las horas de que disponemos, debemos destacar que estas actividades nos permiten alcanzar la totalidad de los estudiantes durante su formación en el ciclo clínico.

Como material de apoyo docente se editó un Manual de Cuidados Paliativos en el paciente oncológico, en agosto del 2001.

Convencidos de la necesidad de lograr un impacto rápido y amplio valoramos la posibilidad de **extender los Cuidados Paliativos al interior del país**. Se consideró que sería más fácil implantar los Cuidados Paliativos domiciliarios en ciudades relativamente pequeñas cuyo sistema de salud se basa en general en un hospital y una sola mutualista y atendidos ambos por el mismo personal.

Se realizaron talleres de doce horas de duración en once capitales departamentales, dirigidos a personal de salud interesado en el tema y en el ámbito de instituciones que contaran con recursos para llevar adelante esta propuesta. A partir de estas jornadas, en siete de ellas se constituyeron Unidades de Cuidados Paliativos.

En Montevideo, varias instituciones públicas y privadas instrumentan los cuidados paliativos en forma heterogénea y poco planificada.

Todo este proceso desembocó en la formación de la Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos en noviembre del 2001, y luego en la organización del 2do. Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos que se realizó en Montevideo, en abril del 2004, y que contó con la participación de más de 300 inscriptos, 140 de ellos extranjeros y con la presentación de 120 trabajos libres.

Avances en Cuidados Paliativos 2008-2009

Debe destacarse que el Servicio de Oncología Clínica presentó, en el mes de abril del 2005, la **Diplomatura en Cuidados Paliativos** cuyo programa fue aprobado por el Consejo de la Facultad de Medicina en setiembre de 2006 y por el Consejo Directivo Central de la Universidad de la República en octubre de 2008 y cuyo comienzo está previsto para agosto 2009. Se trata de un Diploma de 900 horas en total, con 600 hs. presenciales.

En noviembre 2008, con el apoyo del Ministerio de Salud Pública se editan una nueva versión ampliada del Manual de Cuidados Paliativos en el paciente oncológico así como un Manual de Oncología para el primer nivel de atención.

En los últimos meses del 2008 y primeros del 2009, el Parlamento legisla sobre voluntad anticipada, Artículo 1:

“Toda persona tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y/o procedimientos médicos, que prolonguen su vida.....o de optar por Cuidados Paliativos”.

Derechos y deberes de los pacientes

Ley nº 18.335 – aprobada, agosto 08 Artículo 6º:

“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda todas aquellas acciones destinadas a la promoción, protección, recuperación, rehabilitación de la salud y cuidados paliativos...”

Sistema Nacional Integrado de Salud Prestaciones Obligatorias. Setiembre 2008.

“Los cuidados paliativos serán dispensados en internación, atención ambulatoria y domiciliaria.”

Experiencia asistencial de la UCP del Hospital de Clínicas

Nº de enfermos asistidos desde octubre 96 a agosto 03 : 182

Hombres: 103 - 56%

Mujeres: 79 - 44%

Rango de edades: 26 a 90 años, con una mediana de 63.

Promedio de estadía en U.C.P.: 70 días

Pacientes fallecidos: 101

Lugar de fallecimiento - en domicilio: 64 – 63%

- internados: 37 – 37%

Si bien el número total de pacientes asistidos puede parecer exiguo, debe recordarse que se trata de un trabajo honorario realizado a nivel domiciliario y que desde un principio se priorizó el trabajo docente sobre el asistencial con la finalidad de extender los Cuidados Paliativos lo más posible.

Debe destacarse muy especialmente, el excelente nivel de analgesia logrado en todos los pacientes aún contando con medicación muy limitada: Licor de Brompton 300 y morfina al 1% en ampollas de 10 mg.

En el 65% de los casos debió recurrirse a la vía s/c lográndose un excelente adiestramiento del paciente y su familia en el manejo de la misma.

Finalmente, se destaca que el 63% de los pacientes fallece en domicilio (en acuerdo con el paciente y la familia) evitándose así internaciones a menudo prolongadas, costosas, y que frecuentemente someten a estos pacientes a estudios y tratamientos fútiles.

Experiencia asistencial de la UCP a nivel mutual

Hemos trasladado nuestra experiencia al medio mutual (IAMC) con la misma modalidad de trabajo del equipo interdisciplinario dedicado a la atención domiciliaria de los pacientes.

Nº de enfermos asistidos desde julio 98 a junio 08: 680

Hombres: 374 - 55%

Mujeres: 306 - 45%

Rango de edades: 19 a 82 años, con una mediana de 68 años.

Promedio de estadía en U.C.P.: 78 días

Pacientes fallecidos: 655

Lugar de fallecimiento - en domicilio: 484 - 74%

- internados: 171 - 26%

Como se ve las cifras se superponen a las cifras expuestas sobre la experiencia realizada en el Hospital.

En un estudio retrospectivo realizado en la misma IAMC, previamente al funcionamiento de la UCP el promedio de internación de un paciente oncológico avanzado en sus tres últimos meses de vida era entre 15 y 20 días.

El promedio de internación sanatorial de nuestros pacientes en la UCP (con 78 días de estadía en UCP) es tan sólo de 1,3 días.

El promedio de visitas (de no menos de una hora de duración) fue de 1 visita médica y una visita de enfermería por paciente y por semana.

PROPUESTA

Por todo lo expuesto y basados en las recomendaciones de la OMS así como en la experiencia adquirida en la UCP del Servicio de Oncología Clínica, en momentos en los que se promueve el cambio de modelo de atención haciendo énfasis muy particularmente en la atención primaria de salud y la medicina familiar, nosotros creemos que el cuidado de los enfermos oncológicos es indudablemente una tarea más de la atención primaria de salud y la medicina familiar entendidas como un sistema básico e integral de atención.

Indudablemente, la vía más rápida, eficaz y perdurable para mejorar la asistencia a los pacientes oncológicos avanzados pasa a través de una adecuada formación del equipo de salud; de manera tal que nuestra propuesta ineludiblemente debe apuntar al **área docente asistencial**, con la finalidad de implementar un **Programa Nacional de Cuidados Paliativos** en el marco del **PRONACCAN**.

Objetivos generales

- Promover los cambios en Políticas de Salud que contribuyan a gestar una verdadera **“Política en Cuidados Paliativos”**, **única posibilidad humana y económica para afrontar con éxito el desafío de asistir a una población creciente de enfermos oncológicos avanzados.**
- Programar, planificar y ejecutar un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.
- Lograr que los Cuidados Paliativos sean un servicio disponible, accesible y equitativo para todas las personas que lo necesiten.
- Promover la capacitación y educación del personal de salud necesario para la puesta en marcha de unidades de Cuidados Paliativos eficaces y eficientes.
- Incluir la formación curricular en Cuidados Paliativos, a nivel de grado y post grado, en todos los programas de formación de recursos humanos para la salud.

Por definición los Cuidados Paliativos en tanto atención integral del paciente y su familia exigen la formación de equipos interdisciplinarios capaces de afrontar las más diversas situaciones no sólo desde el punto de vista biomédico sino también desde el área de enfermería y desde la esfera psicosocial.

Es por ello que el PNCP abarca a todos los integrantes del equipo de salud y necesariamente la orientación docente será interdisciplinaria con múltiples instancias comunes e integradas entre las áreas médica, psicosocial y de enfermería.

Objetivos específicos

Apuntan a que los integrantes del equipo de salud, médicos, enfermería, trabajo social y psicología adquieran un determinado perfil, propio de los Cuidados Paliativos, y que se refleje en sus conocimientos, habilidades y actitudes.

Conocimientos

- Historia y filosofía de los Cuidados Paliativos
- Manejo del dolor y otros síntomas
- Bases fisiopatológicas y farmacológicas
- Bases terapéuticas
- Comunicación
- Trabajo social y apoyo psicológico
- Ética del final de la vida
- Calidad de vida

Habilidades

- Capacidad de aplicar los conocimientos a la práctica clínica
- Manejo de los pacientes internados, ambulatorios y en domicilio.
- Buena comunicación con los pacientes y familias
- Buena comunicación intra y extra institucional
- Capacidad de educación del paciente y la familia
- Adecuado balance en las decisiones al final de la vida
- Preparación y asistencia al duelo

Actitudes

- Capacidad de trabajo en equipo
- Capacidad de realizar un permanente balance costo-beneficio
- Capacidad de ser auto-reflexivo sobre la actividad clínica propia
- Flexibilidad en los objetivos terapéuticos establecidos de acuerdo a la autonomía del paciente
- Respeto por los valores culturales, sociales y religiosos diferentes a los propios
- Ser pro-activos, prever y anticipar instancias futuras
- Capacidad de difundir y promover los Cuidados Paliativos en su medio

DEFINICION Y ALCANCES DEL PROGRAMA

Básicamente se concibe un Programa Nacional de Cuidados Paliativos que abarcará los dos niveles de atención.

El nivel uno incluye a los profesionales de diferentes disciplinas de atención primaria que adquirirán una formación básica mínima en Cuidados Paliativos: tratamiento del dolor y otros síntomas así como las bases para desarrollar una buena comunicación con el paciente y su familia.

Estos profesionales que reconocen y promueven los beneficios de los Cuidados Paliativos, no trabajan exclusivamente en Cuidados Paliativos ni conforman un equipo interdisciplinario en forma permanente pero cuando asisten a un paciente deben establecer los objetivos y planificar las estrategias en forma conjunta.

La actividad asistencial debe estar apoyada por lo menos en dos integrantes: médico y enfermera, y si fuera posible asistente social.

Cuando por la complejidad de la situación o por falta de recursos (humanos, materiales, insitucionales) no es posible brindar una asistencia adecuada se realizará la interconsulta o derivación a los equipos del segundo nivel, UCP hospitalaria.

El nivel 2 requiere la presencia de un equipo de Cuidados Paliativos básico, identificable y consolidado en un hospital.

Esta UCP se integra como mínimo por un médico y otros profesionales de enfermería, psicología y trabajo social que habrán adquirido una formación básica en Cuidados Paliativos.

Los integrantes de la UCP tienen un consenso interno, cuentan con un proyecto de servicio consensuado y comparten una misma filosofía asistencial. Además de la actividad asistencial realizan las siguientes actividades:

- Reuniones interdisciplinarias semanales y obligatorias con el objetivo de discutir aspectos organizativos, toma de decisiones difíciles y ateneos clínicos.
- Docencia interna, dirigida al personal de salud de la propia institución.
- Docencia externa dirigida al primer nivel de asistencia y al público en general.

METODOLOGIA E INSTRUMENTACIÓN

De acuerdo a las realidades asistenciales y sociales se instrumentará el PNCP en forma distinta para el Interior y para Montevideo.

Interior (primer año) Formación de Formadores- Nivel 2

En primera instancia el trabajo se dirigirá a la formación de UCP's completas del segundo nivel en los centros hospitalarios.

Previamente se deberá:

- 1) Contactar a las Direcciones de los centros hospitalarios con la finalidad de difundir y dar a conocer el Programa.
- 2) Establecer las necesidades locales en Cuidados Paliativos.
- 3) Conocer los servicios y recursos ya existentes.
- 4) Conocer las dificultades y fortalezas previsibles para el desarrollo del Programa.

- 5) Realizar acuerdos sobre el trabajo de un nuevo equipo, lo que implica: cambio de actitudes, reconocer una nueva dinámica asistencial, reconocimiento institucional de la UCP y disponer de las remuneraciones correspondientes.
- 6) Seleccionar al futuro personal según el perfil adecuado a Cuidados Paliativos.

Actividad docente asistencial con el personal previamente seleccionado.

Se piensa en un curso intensivo de 40 horas de duración a realizarse en 5 días en el propio centro hospitalario.

La metodología de enseñanza-aprendizaje requiere de la participación activa de los estudiantes orientándose a un aprendizaje basado en la solución de problemas, mediante el trabajo en un grupo pequeño basado en la discusión y la reflexión.

De acuerdo a las necesidades y dinámica de cada ítem se recurrirá a la metodología más adecuada: estudio personal con material bibliográfico seleccionado, clases tradicionales, actividad clínica en hospital y domicilio, organización de seminarios, etc.

Uno de los objetivos fundamentales del curso es que esta UCP completa sea capaz de proseguir su autoformación y sobre todo adquirir la capacidad de difusión y reproducción en Cuidados Paliativos tanto a nivel intra como extra institucional.

Se realizará una **segunda instancia** docente aproximadamente 4 meses después, de 24 horas de duración, a realizarse en 3 días. Sus objetivos serán el balance y monitoreo de la actividad de esta nueva UCP y su preparación para la difusión de conocimientos básicos dirigidos al primer nivel de atención.

Interior (segundo año) Formación del Nivel 1

Formación del primer nivel de atención.

Se realizarán 4 instancias docentes de 8 horas cada una a realizarse cada 3 meses dirigidas desde la UCP del nivel 2 a los centros de atención primaria.

Se contará con el apoyo de un docente del PNCP.

Montevideo

- Existen UCP's ya formadas en diversos centros hospitalarios cuya formación deberá uniformizarse y reforzarse tanto en sus capacidades operativas, reconocimiento institucional y remuneración de sus integrantes.
Estas UCP's deberán implementar programas de Cuidados Paliativos dirigidos al primer nivel de asistencia.

CRONOGRAMA

Se ha planificado la instrumentación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) que deberá cubrir todo el país en un período de tres años.

Primer año. Formación de Formadores – Nivel 2.

- Capacitación y formación de las UCP's del segundo nivel en el interior del país.
Se realizará una instancia docente de 40 horas en 5 días.
6 meses después se realizará una segunda instancia docente de 24 horas en 3 días.
- Reforzar y mejorar la capacidad de las UCP's del segundo nivel ya existentes en Montevideo.

Segundo año. Formación Nivel 1.

- Actividad de difusión y docencia con los niveles de atención primaria tanto en el Interior como en Montevideo.

Tercer año. Seguimiento y evaluación.

- Monitorización y evaluación de resultados.
- Análisis de las debilidades y fortalezas del PNCP.
- Proyección futura del PNCP.
- Publicación.

RECURSOS HUMANOS y PRESUPUESTO

Se deberá contar con diez docentes que llevarán adelante el PNCP en todo el país.

Sus tareas serán programar, planificar, ejecutar, monitorizar y evaluar los resultados.

Se concibe la estructura del programa en base a: una dirección central y dos nexos responsables cada uno de ellos de la coordinación del trabajo con Montevideo y el Interior.

Resumen Presupuesto para dos años y medio.

Item	Descripción	Costo
Director proyecto	Responsable	Salario U\$S 500 x 30 meses = 15.000
Director Montevideo	Responsable Montevideo	Salario U\$S 500 x 30 meses = 15.000
Director Interior	Responsable Interior	Salario U\$S 500 x 36 meses = 15.000
Docentes/Tutores	7 trabajando 20 hs. semanales	Salario U\$S 500 x 18 meses = 63.000
Secretaría	1 trabajando 20 hs.	Salario U\$S 400 x 30

	semanales	meses = 12.000
Total costo proyectado		U\$\$ 120.000
Margen	15% del costo del proyecto	15% x 120.000 = 18.000

Presupuesto.

Personal

- **Consultores**

1 Consultor Asociación Vasca de Cuidados Paliativos

1 Consultor ALCP y/o IAHP.

No Personales

- **Viáticos** a cargo de cada Centro Hospitalario receptor

- **Equipos**

1 Ordenador e impresora

- **Impresión/Fotocopias**

Afiches, programas material de lectura

RESULTADOS, MONITOREO, EVALUACIÓN Y PUBLICACIÓN

Se evaluarán los siguientes parámetros:

- Número de pacientes asistidos en cada centro.
- Discriminados por edad, sexo y patología.
- Días de estadía en Cuidados Paliativos.
- Número de consultas domiciliarias por paciente.
- Número de consultas en servicios de emergencia.
- Control de síntomas. Escalas EVA.
- Consumo de opioides.
- Uso de la vía sub-cutánea.
- Lugar de fallecimiento: hospital o domicilio.
- Análisis de costos: medicación, remuneraciones, otros.
- Número de visitas de duelo realizadas.
- Valoración de la satisfacción del paciente y la familia.
- Dificultades para el desarrollo del Programa.
- Fortalezas del Programa.
- Proyección futura del PNCP.
- Publicación de la experiencia del PNCP.

COMENTARIO FINAL

Cabe destacar entonces, que un sistema de Cuidados Paliativos permite:

- 1) Asegurar la atención y el acompañamiento al paciente y su familia durante el proceso de la enfermedad hasta que se produzca la muerte.
- 2) Brindar una atención integral cubriendo los aspectos físicos, funcionales, psicológicos, espirituales y sociales.
- 3) Lograr un excelente control de síntomas.
- 4) Prestar soporte emocional.
- 5) Establecer una comunicación eficaz entre el paciente y su familia con la UCP.
- 6) Apoyo a la familia durante el proceso de duelo.

Esto es posible, solamente mediante el accionar de un equipo interdisciplinario que construya junto al paciente y su familia un sistema de apoyo y sostén permanente capaz de cubrir las áreas médico asistenciales y psicosociales priorizando la máxima independencia posible del paciente dentro de su entorno.

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos pretende que este tipo de atención se constituya en un servicio disponible, accesible y equitativo para todas las personas que lo necesiten.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Billings JA, Block S. Palliative Care in undergraduate medical education. JAMA 278:233-38, 1997.
2. Canadian Hospice Palliative Care Association. A model to guide hospice palliative care : based on National Principles and Norms of Practice. www.cPCA.net [marzo 2002]
3. Carron AT., Lynn J., Keaney P. End-of-life care in medical textbooks. Ann Intern Med. 130:82-86, 1999.
4. Danvers F. 500 mots-clefs pour l'éducation e la formation. 2a. Ed. Lille : Septentrion, 2003.
5. De Simone G. Centro de Estudios en Medicina Paliativa. "Pallium" Buenos Aires, 2004.
6. Doyle D., Hanks GWC, Mc Donald N., eds. Oxford textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, 1998.
7. Fox E. Predominance of the curative model of medical care : a residual problem [editorial]. JAMA 278 (9):761-63, 1997
8. Gómez-Sancho M. Ed. Medicina paliativa en la cultura latina. Madrid : Arán, 1999.

9. James CR., Macleod Rd. The problematic nature of education in palliative care. *J Palliat Care*, 9(4):5-10,1993.
10. Jeffrey D. Ed. *Teaching Palliative Care : a practical guide*. Radcliffe Medical Press, 2002.
11. Instituto Nacional de Estadística. <http://www.ine.gub.uy>, abril 2009.
12. Levin R., Sabini G. *Cuidados Paliativos en el paciente oncológico: pautas de tratamiento*. Unidad de Cuidados Paliativos del Servicio de Oncología Clínica de la Facultad de Medicina. Montevideo : FEFMUR,2001.
13. Lloyd-Jones G., Ellershaw J., Wilkinson S & Bligh JG. The use of multidisciplinary consensus group in the planning phase of an integrated problem-based curriculum. *Med Educ* 32:278-82, 1998.
14. Ministerio de Salud. Buenos Aires. Norma de organización y funcionamiento en Cuidados Paliativos. 8/2000.
15. OMS. *Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer. Resumen de orientación*. Ginebra 2002.
16. Organización Panamericana de la Salud. *Iniciativa Regional de Datos Básicos. Iniciativa Regional de Datos Básicos en Salud. Sistema generador de Tablas* en <http://www.ops-oms.org/spanish/dd/ais/coredata.htm>
17. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical practice guidelines for quality palliative care*. www.nationalconsensusproject.org [mayo 2004]
18. Rabow, MW., Hardie GE, Fair, JM., McPhee, SJ. End-of-life care content in 50 textbooks from multiple specialities. *JAMA*, 283 (6):771-78, 2000.
19. Slevin ML., Tate P., eds. *Cancer : How Worthwhile is Non-curative Treatment?* London : Springer Verlag, 1998.
20. Smeding RM. *Steering Committee Educational Network EAPC. Comunicación personal* setiembre, 2004.
21. Tanneberger S., Cavalli F., Pannuti F., eds. *Cancer in developing countries : The great challenge for oncology in the 21st century*. W. Zuckschwerdt Verlag GmbH, 2004.
22. Ury WA, Reznich CHB. & Weber CM. A needs assessment for a palliative care curriculum. *J Pain Symp Manag.*, 20(6):408-16, 2000.
23. WHO Collaborating Centre for Palliative Cancer Care. *International Consensus on the Management of Cancer Pain : looking forward to cancer pain relief for all*. WHO, 1997.

24. WHO, Europe. Palliative Care. The solid facts. Copenague – Denmark, 2004.