



REPÚBLICA ORIENTAL
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes

Secretaría

**COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL**

REPARTIDO N° 188
AGOSTO DE 2020

CARPETA N° 536 DE 2020

CUIDADOS PALIATIVOS

Se establecen derechos y garantías a la asistencia integral

XLIX Legislatura

PROYECTO DE LEY

CAPÍTULO I

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1º. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a la asistencia de cuidados paliativos de todas las personas que padecen enfermedades que limitan y/o amenazan la vida, abarcando las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y contribuyendo de esa forma al mejoramiento de su calidad de vida; y establecer los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

Artículo 2º. (Derecho a la asistencia de Cuidados Paliativos).- Tendrán derecho a la asistencia de cuidados paliativos, todas las personas, adultos, adolescentes y niños desde la etapa prenatal, con enfermedades graves, progresivas y/o avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presenten múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y calidad de vida y vean limitado su pronóstico de vida.

Asimismo, tendrán derecho a la asistencia de cuidados paliativos, los familiares y/o cuidadores de las personas indicadas en el inciso anterior.

Artículo 3º. (Finalidades del proyecto).-

- A) Asegurar en todo el territorio nacional el acceso universal, equitativo y oportuno a la asistencia paliativa integral, brindada por un equipo interdisciplinario formado y calificado.
- B) Garantizar la continuidad de la atención en todos los ámbitos asistenciales y niveles de atención en niños, adolescentes y adultos (internación, domicilio, consultorio), respetando el principio de no abandono.
- C) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas.
- D) Promover el bienestar de familiares y/o cuidadores, incluyendo la atención al duelo.
- E) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones.
- F) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

Artículo 4º. (Definiciones).- A los efectos de la presente ley, se entiende por:

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico: es una actuación terapéutica que incluye añadir, modificar, no iniciar o retirar tratamientos de acuerdo a los objetivos terapéuticos del momento evolutivo del enfermo informando al paciente y la familia. (Diccionario Médico Clínico Universidad de Navarra 2020).

Autonomía: es entendida como la capacidad de la persona de establecer sus propias normas y regirse por ellas a la hora de tomar decisiones. Esto implica el derecho a la información y a tomar decisiones sobre su persona. (Sociedad Española de Cuidados Paliativos/ SECPAL Problemas Éticos al Final de la Vida 2014).

Autonomía progresiva: supone que en la medida que la persona avanza en el desarrollo de sus capacidades de acuerdo a su edad, toma control sobre ámbitos competenciales de representación o sustitución delegados en sus padres o al Estado... (Manual para la Defensa Jurídica de los Derechos Humanos en la Infancia, UNICEF, Uruguay 2012).

Claudicación Familiar: la manifestación implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia y/o cuidador para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga. (Gómez Sancho M., La atención a la Familia. Crisis de claudicación emocional de los familiares. En: Gómez Sancho M. ed. Medicina Paliativa en la cultura latina. Madrid: Arán; 1999).

Consentimiento informado: es la manifestación de acuerdo, expresada por parte de un paciente o su representante, luego de recibir información adecuada, suficiente y continua, para someterse a cualquier tipo de procedimiento médico, diagnóstico o terapéutico, en los términos previstos por el artículo 11 de la Ley N° 18.335, de 15 de agosto de 2008, de Derechos y Deberes de los Usuarios de los Servicios de Salud (artículos 11 y 18) y su Decreto reglamentario. (Decreto N° 274/010).

Cuidados Paliativos: 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. (Organización Mundial de la Salud, 2002).

Duelo Complicado: es aquel en el que el proceso de adaptación a la muerte de un ser querido se detiene o se prolonga, con persistencia de síntomas tales como tristeza y soledad que pueden ser intensas a pesar del paso de meses o incluso años. (INECO Instituto de Neurología Cognitiva, Buenos Aires, Argentina, 2020).

Futilidad terapéutica: cualidad de una actuación médica que o bien es inútil para conseguir un objetivo beneficioso o bien lo consigue, pero a costa de molestias o sufrimientos desproporcionados para el paciente o a costa de serios inconvenientes económicos, familiares y sociales. Las acciones médicas fútiles no deben iniciarse. (Documentación sobre Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. Área de Salud de León. 2017).

Morir con dignidad: supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial. Se asocia el hecho de morir con dignidad a la ausencia del sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable. (Conceptos y Definiciones. Atención Médica al Final de la Vida. 2015. Organización Médica Colegial de España. Coordinador Marcos Gómez Sancho).

Obstinación terapéutica: consiste en la instauración de medidas no indicadas, desproporcionadas o extraordinarias, con la intención de evitar la muerte en un paciente pasible de tratamiento paliativo. Constituye una mala práctica médica y una falta deontológica (Conceptos y Definiciones. Atención Médica al Final de la Vida. 2015. Organización Médica Colegial de España. Coordinador Marcos Gómez Sancho).

Planificación de decisiones anticipadas: es la capacidad de las personas en el curso de la enfermedad de definir objetivos y preferencias sobre tratamientos y atenciones

futuras, discutir las con los familiares y los profesionales responsables, registrar y revisar esas preferencias cuando lo estime conveniente. (Definición y recomendaciones para la planificación de decisiones anticipadas: un consejo internacional apoyado por la European Association for Palliative Care, EAPC, Gómez Batiste Xavier, Med.Paliat.2019; 26(3): 236-249).

Principio de no abandono: es el principio ético que impide abandonar a un paciente que rechaza determinadas terapias, aun cuando esta decisión no se comparta. Incluso cuando no se puede curar, siempre es posible acompañar de diferentes formas al paciente durante su enfermedad. (Taboada P. Principios Éticos Relevantes en Medicina Paliativa).

Sedación Paliativa: es la disminución deliberada del nivel de conciencia del enfermo mediante la administración de los fármacos apropiados con el objetivo de evitar un sufrimiento intenso causado por uno o más síntomas refractarios. (Control de Síntomas. Cuidados Paliativos. Marcos Gómez Sancho, 2014 Adaptación Plan Nacional de Cuidados Paliativos).

Síntoma refractario: aquel que no pueda ser adecuadamente controlado con los tratamientos disponibles, aplicados por médicos expertos, en un plazo razonable. En estos casos el alivio del sufrimiento del enfermo requiere la sedación paliativa. (Conceptos y Definiciones. Atención Médica al Final de la Vida. 2015. Organización Médica Colegial de España. Coordinador Marcos Gómez Sancho).

Sufrimiento: estado específico de distrés que ocurre cuando se percibe la destrucción inminente del individuo; y continúa hasta que la amenaza de desintegración ha pasado o hasta que la integridad de la persona puede ser restablecida de otra manera. (Cassell EJ.1982. La Naturaleza en el Sufrimiento y los objetivos en Medicina. England J Med; 106:639-645).

Voluntad anticipada: refiere a la facultad que tiene toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, de expresar anticipadamente, en forma voluntaria, consciente y libre, su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida de acuerdo a la Ley N° 18.243 de Voluntad Anticipada, 3 de abril de 2009.

CAPÍTULO II

DERECHO DE LOS PACIENTES Y SUS

FAMILIARES A LA ASISTENCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Artículo 5°. (Derechos de los pacientes a información).- Toda persona tiene derecho a recibir:

- A) Asesoramiento por parte de los trabajadores de la salud sobre la atención de Cuidados Paliativos en forma oportuna y precoz, sin esperar a estar en situación de últimos días (etapa final de su enfermedad).
- B) Información veraz y oportuna, imprescindible para la toma de decisiones, expresión de sus directivas anticipadas, que eventualmente podría cambiarlas, constanding su libertad, así como posibles rechazos de tratamientos.

- C) Asesoramiento para decidir el lugar de permanencia en sus últimos días de vida (internación, domicilio).

Artículo 6°. (Derechos de los pacientes a asistencia integral, precoz y continua).- Todos los pacientes a los que se refiere el artículo 2° de la presente ley, tendrán derecho a recibir:

- A) Atención integral (bio-psico-social-espiritual) por parte de profesionales con formación específica en Cuidados Paliativos, de acuerdo con su problemática y nivel de complejidad.
- B) Atención Precoz y concomitante a los tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base o sus complicaciones, los mismos no son excluyentes y pueden realizarse en forma conjunta con Cuidados Paliativos.
- C) Atención continua a lo largo del proceso de enfermedad, en todos los ámbitos asistenciales (domicilio, internación, consultorio).
- D) Tratamiento efectivo, calificado y continuo del dolor y otros síntomas que comprometan su calidad de vida.
- E) Tratamiento efectivo y calificado en la situación de agonía, siguiendo pautas específicas.
- F) Sedación paliativa que alivie el o los síntomas refractarios, siguiendo los protocolos vigentes.

Artículo 7°. (Derechos de los familiares y/o cuidadores de los pacientes).- Los familiares y/o cuidadores de los pacientes pasibles de asistencia paliativa tendrán derecho a que se les proporcione:

- A) Por parte de los profesionales de la salud, la información que el paciente autorice.
- B) Educación en los cuidados básicos del paciente y prevención de problemas.
- C) Contención emocional y acompañamiento en el proceso de enfermedad del paciente.
- D) Asistencia en el duelo por parte del equipo de cuidados paliativos y derivación a equipos de salud mental en caso de duelo complicado.
- E) Licencias laborales especiales para cuidar al paciente por el tiempo que se informe por el médico tratante que garantice la compañía y el cuidado del mismo.

CAPÍTULO III

ORGANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

Artículo 8°. (Implementación de la asistencia paliativa).- La asistencia paliativa se organizará teniendo en cuenta los siguientes lineamientos:

- A) Asistencia por niveles de complejidad de acuerdo con estándares establecidos. Pacientes de alta complejidad deberán ser asistidos por equipos interdisciplinarios con formación calificada y específica en cuidados paliativos; asimismo en la edad pediátrica se requiere equipos específicos.

- B) Dependiendo de su estado funcional y de su patología, los pacientes podrán ser asistidos en el consultorio, en cualquier área de internación o en su domicilio.
- C) Deberán crearse redes departamentales con equipos y profesionales de referencia en cuidados paliativos, y profesionales con formación básica o intermedia, quienes, trabajando coordinadamente, presten asistencia continua a pacientes y familiares en todo el país. En todos los casos, deberá promoverse la complementación entre prestadores, de forma tal de asegurar la eficiencia de la asistencia y una mejor cobertura territorial.
- D) Se deberán tomar como referencia las pautas nacionales en cuanto al control de síntomas.
- E) Implementar y respetar la planificación anticipada de los cuidados que puede incluir la expresión de la voluntad anticipada.

CAPÍTULO IV

DEBERES DE LOS PRESTADORES DE SALUD

Artículo 9°. (Deberes de las entidades prestadoras de salud).- Todas las entidades públicas y privadas prestadoras de salud del país deberán:

- A) Brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución que se encuentren comprendidos en los dispuesto por el artículo 2° de la presente ley, con la misma calidad, independientemente de su edad, sexo, raza, religión, nacionalidad, lugar de residencia, capacidades diferentes, condición social y económica o cualquier otro criterio injustificado y discriminatorio.
- B) Asegurar la difusión del derecho a los cuidados paliativos entre todos sus usuarios, y disponer de información sobre la atención paliativa, en todas sus oficinas de atención al usuario.
- C) Garantizar procedimientos de ingreso a la asistencia paliativa que sean sencillos y rápidos, asegurando la accesibilidad.
- D) Contar con profesionales especialistas que conformen equipos de Cuidados Paliativos, quienes coordinarán la asistencia de estos pacientes en cada institución, de acuerdo con su nivel de complejidad, trabajando en red y en forma coordinada con todos los demás profesionales y equipos necesarios para mejorar el bienestar del paciente, su familia y/o cuidador.
- E) La asistencia paliativa se deberá brindar en los distintos ámbitos de atención posibles: internación, ambulatorio, atención domiciliaria, reten telefónico permanente, y otros asegurando el seguimiento a lo largo del tiempo de los pacientes por parte de un equipo profesional calificado.
- F) El equipo interdisciplinario debe articular con los profesionales y equipos de referencia de pacientes en forma continua, asegurando la continuidad asistencial.
- G) Implementar medidas de prevención de la claudicación familiar y/o del cuidador.

- H) Brindar asistencia al duelo a familiares y/o cuidadores, luego del fallecimiento, asesorando a los mismos y derivando a equipos de salud mental si fuera necesario.

Artículo 10. (Recursos humanos).- Los prestadores de salud deberán:

- A) Conformar los equipos de Cuidados Paliativos específicos para niños y adultos con médicos, licenciados en enfermería, auxiliares de enfermería, licenciados en psicología y licenciados en trabajo social, especializados en cuidados paliativos. Asimismo, deberán contar con personal no técnico de apoyo, administrativo, chofer, etc. Su conformación dependerá del número de usuarios de la institución, y se regirá de acuerdo a lo que establezca el Poder Ejecutivo en la reglamentación de la presente ley. Los recursos humanos podrán ser propios, contratados o brindados por complementación entre diferentes instituciones.
- B) Asegurar la disponibilidad horaria para desarrollar el trabajo profesional en los distintos ámbitos, cumpliendo con la normativa vigente.
- C) Asegurar la formación de todos los trabajadores de la salud en los aspectos básicos desarrollados en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 11. (Recursos materiales).- Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud, deberán contar con los recursos materiales necesarios para prestar la atención de cuidados paliativos, de conformidad con lo que establezca el Poder Ejecutivo en la reglamentación de la presente ley.

CAPÍTULO V

DEBERES DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Artículo 12. (Deberes de los profesionales de la salud).- Los profesionales de la salud deberán guiarse por el marco deontológico y ético de cada profesión. Asimismo, deberán:

- A) Mantener la confidencialidad.
- B) Garantizar en todo momento una relación empática con los pacientes, familiares y/o cuidadores.
- C) Valorar en forma integral la situación del paciente.
- D) Trabajar en conjunto con todos los profesionales y equipos que sea necesario para brindar mejor calidad de vida a los pacientes.
- E) Brindar información veraz, oportuna y adecuada.
- F) Respetar el proceso de Consentimiento Informado.

CAPÍTULO VI
DEBERES DE LAS INSTITUCIONES
FORMADORAS DE PROFESIONALES DE LA SALUD

Artículo 13. (Deberes de las instituciones formadoras de los profesionales de la salud).- Las instituciones formadoras de médicos, auxiliares y licenciados en enfermería, psicólogos y trabajadores sociales deberán promover la formación a nivel de grado y posgrado sobre aspectos básicos de Cuidados Paliativos. Se deberá asegurar la formación profesional con nivel especialista en Cuidados Paliativos.

CAPÍTULO VII
FINAL DE VIDA

Artículo 14. (Asistencia en el proceso final de vida).- La asistencia en el proceso de final de vida debe garantizar:

- A) La conservación de la dignidad y respeto de la autonomía en el proceso de morir (Morir con dignidad).
- B) El respeto a la planificación de decisiones anticipadas, con comunicación asertiva, honesta y la oportunidad de discutir deseos.
- C) El reconocimiento precoz de la etapa de agonía y tratamiento efectivo de acuerdo con la normativa vigente. Esto implica la implementación de medidas individualizadas para disminuir el impacto negativo en la calidad de vida del paciente y su núcleo de cuidado; evitando la futilidad terapéutica, la obstinación terapéutica y adecuando el esfuerzo terapéutico.
- D) El acceso a la sedación paliativa, cuando esté indicada ante síntomas refractarios que generen sufrimiento al paciente. En caso, que el mismo no haya sido consensuado previamente, se solicitará el consentimiento implícito, explícito o delegado. Se realizará seguimiento por un equipo especializado.
- E) El respeto por la opinión expresada con anterioridad por el paciente; y el respeto a su representante legal, en los casos en que el paciente se encuentre incapacitado para tomar decisiones.
- F) El derecho de los pacientes menores de edad a ser escuchados y a que se respete su autonomía progresiva, de conformidad con la normativa vigente. Cuando corresponda, se deberá tener en cuenta la opinión de los representantes legales de los menores.
- G) El estrecho control evolutivo por parte del equipo, de las necesidades del paciente, su familia y/o cuidador, privilegiando su intimidad, habilitando despedidas y apoyo al duelo posterior al fallecimiento.
- H) Al paciente que pida activamente adelantar la muerte, la posibilidad de acceder a Cuidados Paliativos por su enfoque integral, bio-psico-social y espiritual, primando el principio de no abandono y con el debido abordaje de la problemática, que podrá incluir la consulta al Comité de Bioética Asistencial dentro del marco normativo vigente.

Montevideo, 30 de julio de 2020

RODRIGO GOÑI REYES
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
SILVANA PÉREZ BONAVIDA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
GERARDO AMARILLA
REPRESENTANTE POR RIVERA
ÁLVARO DASTUGUE
REPRESENTANTE POR CANELONES
MARTÍN MELAZZI
REPRESENTANTE POR SORIANO
PABLO VIANA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
CARLOS TESTA
REPRESENTANTE POR CANELONES
NIBIA REISCH
REPRESENTANTE POR COLONIA
RODRIGO ALBERNAZ PEREIRA
REPRESENTANTE POR SALTO
ELSA CAPILLERA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
FELIPE SCHIPANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
OPE PASQUET
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
JORGE ALVEAR GONZÁLEZ
REPRESENTANTE POR CANELONES
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
DANIEL PEÑA
REPRESENTANTE POR CANELONES
LUCÍA ETCHEVERRY LIMA
REPRESENTANTE POR CANELONES
WALTER CERVINI
REPRESENTANTE POR CANELONES
CRISTINA LÚSTEMBERG
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

En Uruguay mueren por año más de 30.000 personas, la mayoría como consecuencia de enfermedades no transmisibles (cardíacas, oncológicas, respiratorias, renales, neurológicas, congénitas, etc.) Todas estas personas transitan un proceso de enfermedad de meses o años, con múltiples problemas médicos, donde el dolor tiene un lugar destacado, presentando además problemas psicológicos, sociales y espirituales que impactan en su calidad de vida, en sus familias y en el sistema sanitario.

Su atención, con frecuencia se limita a llamados puntuales a unidades de emergencia móvil, control inadecuado del dolor, internaciones frecuentes y tratamientos fútiles. La mayoría de las veces, sin contar con profesionales o equipos que guíen en forma ordenada la atención y contemplen todos los aspectos de la persona. Estos pacientes y sus familias necesitan atención integral por parte de equipos interdisciplinarios que los atiendan en distintos ámbitos (domicilio, internación y consultorio) hasta el último de sus días, respetando su autonomía, garantizando la confidencialidad, evitando la obstinación terapéutica, dándoles participación en la toma de decisiones y cuidando también a la familia a fin de evitar duelos complicados.

Por otro lado, Uruguay tiene un lugar destacado en el mundo por las cifras bajas de mortalidad infantil y como consecuencia no deseada de esta disminución, un número significativo de niños viven con secuelas. Se requiere para dicha población una atención integral, que incluye al niño y a su entorno familiar, atención médica continua y de enfermería especializada a su situación, así como psicológica, social y espiritual, para disminuir el impacto negativo en la calidad de vida, que les permita insertarse en la sociedad.

La respuesta a estas situaciones sanitarias en las distintas etapas de la vida la dan los Cuidados Paliativos, definidos por la Organización Mundial de la Salud como “el 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 y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. (OMS, 2002).

Uruguay, desde hace años, ha tratado de forma directa o indirecta el tema de los Cuidados Paliativos:

- Desde 1934 la Constitución de la República Oriental del Uruguay protege el derecho a la salud. La Constitución vigente recoge en el artículo 44 estos conceptos.

- Los cuidados paliativos son considerados un derecho humano, comprendido dentro del derecho a la salud, reconocido por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud desde 1990.

- En 2008 se incluye formalmente a los Cuidados Paliativos en el proceso de atención en salud consignado en las Leyes NC 18.211(Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud, artículo 4 literal B y artículo 45 literal C) y NC 18.335 (Derechos y Deberes de los Usuarios de los servicios de salud, artículos 6,7 y 10) e integran el Anexo II del Catálogo de Prestaciones del Sistema Nacional Integrado de Salud (PIAS), aprobado por Decreto N°465/008 (Capítulo 1 Modalidades de Atención). La descripción de la prestación en el PIAS es genérica y no especifica los requisitos de los servicios de

cuidados paliativos para asegurar la calidad de los mismos ni la equidad en todo el territorio nacional.

- En 2009 se aprueba la Ley N° 18.473 (Ley de Voluntad Anticipada). La misma garantiza el derecho de la persona a ejercer la autonomía en cuanto a procesos y procedimientos de la atención médica al final de su vida.

- En diciembre de 2013 el Ministerio de Salud Pública implementa el Plan Nacional de cuidados paliativos, para asegurar su desarrollo, consignado en la Ordenanza N° 957/013 (Creación del Área Programática de Cuidados Paliativos).

- En el año 2014 se aprueba el código de ética médica plebiscitado en 2012 a nivel nacional por el colectivo médico y se sanciona como Ley N° 19.286. Dicha Ley, constituye el marco ético que regula la actuación profesional contemplando la relación médico paciente desde el inicio al final de la vida, respeta el valor de la dignidad de la vida, así como de principios éticos de no dañar, hacer el bien, el ejercicio de la autonomía y la justicia.

- En 2015 los cuidados paliativos se integran a los Objetivos Sanitarios Nacionales, dentro del Objetivo estratégico 3 “mejorar el acceso y la atención de salud en el curso de la vida”.

- En 2016, a través de la Ley N° 19.430 se ratifica la Convención Interamericana sobre la Protección de Derechos Humanos de las Personas Mayores. En la misma se realizan diversos aportes relacionados con los cuidados paliativos y la dignidad en la muerte, a fin de promover la igualdad y no discriminación de los adultos mayores.

- En 2019 se aprueba la Ordenanza N° 1.695/019 del Ministerio de Salud Pública “Lineamientos para la implementación y desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay”, válida para todo el territorio nacional.

Si bien la situación de Uruguay ha mejorado, este logro es insuficiente:

- El 41% de los uruguayos no recibe los cuidados paliativos con los que poder lograr una mejor calidad de vida y evitar duelos complicados en sus familiares.

- La asistencia paliativa es muy heterogénea en los distintos Departamentos, siendo en algunos muy baja o nula la cobertura.

- Sólo el 32% de los prestadores de salud brinda cuidados paliativos pediátricos.

- Solamente en 9 de los 19 Departamentos existen equipos de cuidados paliativos pediátricos, por ende, la mayoría de los niños que los necesitan no acceden a los mismos.

- Los equipos formados no cuentan con todos los profesionales que necesitan (médico, enfermero, psicólogo y trabajador social). (Anexo I de Desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay Resultado de la Encuesta Nacional de Prestadores de Salud 2019)

- Sólo el 27% de los profesionales tienen cargo exclusivo para cuidados paliativos; la mayoría son prestadores de Montevideo. El 73% restante de los profesionales, dedican horas de su tiempo en forma no remunerada, para lograr la atención adecuada a los pacientes y sus familiares. (Desarrollo de Cuidados Paliativos en Uruguay Resultado de la Encuesta Nacional de Prestadores de Salud 2019)

A pesar de todo lo descripto, los cuidados paliativos no son universales en Uruguay, no respetándose la equidad y accesibilidad en todo el territorio nacional.

Para revertir dicha situación se requiere desarrollar un sistema de atención continua por parte de equipos calificados, con formación específica y suficiente carga horaria de trabajo. Así se podrá brindar la asistencia a todos los pacientes que lo necesiten, independientemente de la edad o del lugar donde vivan, allí donde se encuentren (internación, domicilio, consultorio). Estos equipos controlan sus problemas, muchas veces complejos, tomando decisiones conjuntas que respetan la autonomía y voluntad del paciente, disminuyendo la obstinación y futilidad terapéutica y adecuando los recursos de los prestadores de salud. Esta atención incluye a la familia, a quien se educa en los cuidados, se le brinda contención emocional y seguimiento del duelo.

Los cuidados paliativos “se centran en el equilibrio apropiado entre luchar por la vida pero aceptando que la muerte es inevitable en el contexto de una enfermedad incurable; a promover la identificación del sufrimiento en sus dimensiones (físico, emocional, mental y espiritual) y su alivio, sin necesidad de indicar tratamientos fútiles ni de prolongar artificialmente la agonía, a sostener las demandas que presentan las personas con enfermedades limitantes de la vida y la de su entorno familiar, constituyendo ambos la unidad de tratamiento...” (De Simone G., Cuidados Paliativos diccionario latinoamericano de bioética 2008 editado por UNESCO y Universidad de Colombia pág. 88)

La Sociedad Uruguaya de Medicina y Cuidados Paliativos, solicita a los señores Legisladores que tengan a bien considerar el proyecto de ley que se remite, a los efectos de garantizar el derecho universal a los Cuidados Paliativos, como forma de mejorar la calidad de vida y alivio del sufrimiento a los pacientes y familias, humanizando la medicina y mejorando la calidad de atención en salud.

Montevideo, 30 de julio de 2020

RODRIGO GOÑI REYES
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
SILVANA PÉREZ BONAVIDA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
GERARDO AMARILLA
REPRESENTANTE POR RIVERA
ÁLVARO DASTUGUE
REPRESENTANTE POR CANELONES
MARTÍN MELAZZI
REPRESENTANTE POR SORIANO
PABLO VIANA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
CARLOS TESTA
REPRESENTANTE POR CANELONES
NIBIA REISCH
REPRESENTANTE POR COLONIA
RODRIGO ALBERNAZ PEREIRA
REPRESENTANTE POR SALTO
ELSA CAPILLERA
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
FELIPE SCHIPANI
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

OPE PASQUET
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
JORGE ALVEAR GONZÁLEZ
REPRESENTANTE POR CANELONES
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO
DANIEL PEÑA
REPRESENTANTE POR CANELONES
LUCÍA ETCHEVERRY LIMA
REPRESENTANTE POR CANELONES
WALTER CERVINI
REPRESENTANTE POR CANELONES
CRISTINA LÚSTEMBERG
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

≠