Borrador de trabajo.

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO

Ministerio de Salud y Medio Ambiente de la Nación.

República Argentina.

Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer.

General Rodríguez, Provincia de Buenos Aires.

Año 2006.

Dr. Roberto Wenk.
Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA

SITUACIÓN ACTUAL.

Los cambios demográficos y de morbilidad de las sociedades desarrolladas y en desarrollo pronostican que en los próximos años aumentará el número de muertes por cáncer, el número de pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas y el número de pacientes geriátricos.

La mayoría de los pacientes en estas situaciones de deterioro progresivo:

A. Reciben solo tratamientos de intento curativo, a veces de alto costo y eficacia limitada, que consumen la mayor parte de los recursos, humanos y materiales.
B. No reciben tratamiento para el control de sus síntomas y del sufrimiento. La calidad de sus vidas es generalmente mala, caracterizada por síntomas sin control, asistencia fragmentada, mala comunicación entre médicos y pacientes y las familias, y enorme esfuerzo para el cuidador responsable.

NECESIDAD DE CUIDADO PALIATIVO (CP).

El CP es un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales, y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz y evaluación y tratamiento adecuados del dolor y otros problemas físicos, psico-sociales y existenciales. OMS, 2002.

El CP es la solución adecuada porque reconoce la importancia de la cura y del control del sufrimiento; no implica el abandono del modelo tradicional curativo: solo propone complementarlo considerando y utilizando todas las oportunidades posibles para mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

Los planes de salud los países deben incluir programas de CP porque:

1. Satisfacen las complejas necesidades, físicas, emocionales, sociales y existenciales del final de vida de los pacientes con enfermedades progresivas incurables, y
2. Mejoran la relación costo / efectividad de la asistencia (ver Anexo 2).

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADO PALIATIVO (PNCP).

Según la Organización Mundial de la Salud, la existencia de programas de CP en los planes de salud es indicadora de “la calidad de la atención y del interés de sistema de salud por el bienestar de sus ciudadanos”.

Pacientes.

Todos los que padecen enfermedades progresivas incurables oncológicas y no oncológicas, que estan con síntomas y/o sufrimiento sin control, y que son susceptibles de ser enrolados en el PNCP.
En Argentina 120.000 - 160.000 pacientes por año requieren CP (requerimiento estimado de CP por año: 3 x 1.000 pacientes de cáncer, y 4 x 1.000 si se incluyen también otras enfermedades incurables progresivas).
Hay información limitada (en cantidad y calidad) sobre el % de pacientes que lo reciben, pero se puede estimar en menor al 5 %.

Dr. Roberto Wenk.
Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA

Objetivos.

GENERALES.

1. Reducir el sufrimiento de los pacientes adultos y pediátricos, y de sus familias.
2. Optimizar la utilización de los recursos asistenciales de acuerdo a las necesidades de los pacientes para evitar gastos innecesarios

ESPECÍFICOS.

1. Potenciar el rol de la atención primaria en la detección y asistencia de pacientes que requieren CP de baja complejidad, y la creación de equipos de CP para la asistencia de pacientes con cuadros clínicos complejos (ver Anexo 1).
2. Coordinar la actividad de los diferentes niveles asistenciales para asegurar continuidad de tratamiento (asistencia no-fragmentada) especialmente cuando el paciente cambia de lugar de asistencia.
3. Mejorar la formación básica en CP de los profesionales sanitarios del área.

"...en los países donde existe la dicotomía entre atención primaria y atención especializada, la coordinación y eliminación de barreras garantizará el acceso a la asistencia necesaria..".
Bruera E, Neuman C. Respective limits of palliative care and oncology in the supportive care of cancer patients. Supportive Care Cancer 1999;7:321-327.

Implementación.

A. Por el sistema de salud nacional: debe agregarse a sus servicios disponibles e integrarse con ellos para lograr el mejor control posible de síntomas y la atención correcta de las necesidades psicológicas, sociales y existenciales del paciente y la familia.
B. De forma progresiva en todas las áreas geográficas, según las necesidades y recursos.

Los pacientes con enfermedades progresivas incurables y sus familias deben recibir CP:

a) Efectivo: de calidad; en la forma y el lugar necesarios de acuerdo a la complejidad de la situación.
b) Accesible: de alcance nacional.
c) Eficiente: basado en el sistema de salud existente.
d) Progresivo: con planificación inicial y adaptabilidad progresiva

"...El acceso al CP debe basarse en la necesidad, solo en la necesidad... no debería estar determinado por el lugar donde vive el paciente, su capacidad económica, su enfermedad, edad, sexo, u otro aspecto..."
Tony O´Brien. En repuesta a "Cuanto CP necesitamos?". 8vo. Congreso de la Asociación Europea de CP. La Haya, 2-5 Abril del 2003.

Etapas de implementación.

ADMINISTRATIVAS.

Primera (6 meses). El PNCP debería tener visibilidad para Febrero 2007.

1. Aumentar la capacidad operativa de la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Baldomero Sommer (personal, camas, 1-2 móviles con chóferes específicos).
   Nota: está disponible la información detallada sobre su actividad asistencial y docente en el período 2001-2005.
2. Implementar un 0-800 para una línea de atención telefónica permanente
3. Realizar la encuesta nacional de CP
4. Seleccionar personal (1 director ejecutivo, 1 director médico, 2 docentes móviles, 1 secretario/a, 1 administrador/a de datos)
5. Desarrollar los elementos de estructura y proceso de la segunda etapa.

Segunda.

Establecer equipos de CP en el territorio nacional.

Tercera.

Brindar capacitación básica en CP a los médicos de atención primaria.

CLÍNICAS.

- Pacientes con cáncer.
- Pacientes con enfermedades no-oncológicas.
- Pacientes pediátricos.

Estructura.

El componente primario es el Equipo de Cuidado Paliativo (ECP) con experiencia en control de síntomas e intervenciones psico-sociales.

Creación.

Los ECP se deben crear en forma progresiva en diferentes regiones del país por:

1. Decisión de la autoridad sanitaria municipal, provincial o nacional
2. Solicitud de instituciones interesadas en implementar CP
3. Por invitación a participar en el PNCP

Personal.

Los ECP pueden ser inicialmente básicos y estar constituidos por un/a médico/a y un/a enfermero/a; luego de acuerdo a la actividad y los recursos pueden evolucionar según lo establecen las “Normas de organización, funcionamiento, procedimiento, diagnóstico y tratamiento en Cuidados Paliativos”, del Programa de Garantía de Calidad de Atención Médica, del Ministerio de Salud y Acción Social. Decreto 221, 8 de Marzo de 1999.

Los miembros de los ECP pueden ser profesionales contratados o pueden pertenecer al plantel de instituciones municipales, provinciales o nacionales y ser re-asignados en sus tareas.

En todos los casos, para iniciar tareas en CP, deben cumplir criterios de selección referidos a las disciplinas (médicos clínicos, o oncólogos, o pediatras; enfermeros diplomados), los antecedentes y la capacitación (evaluación teórico-práctica).

Entrenamiento.
Los miembros serán provistos de material de estudio actualizado, y serán entrenados en sus lugares de trabajo por los docentes / tutores del PNCP.
Realizarán rotaciones clínicas programadas en la Unidad de Cuidado Paliativo del Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer.
Tendrán posibilidad permanente de comunicación con los docentes / tutores basados en el Hospital Nacional Dr. Baldomero Sommer.

Actividad.
Aunque los integrantes de los ECP pertenezcan al plantel de las instituciones que integran el PNCP, la actividad debe ser mayoritariamente extra-institucional.

A. **Asistencia** (ver Anexo 1).
Evaluación y asistencia de pacientes y de sus familias en:
- Consultorio: inician / controlan tratamientos de pacientes ambulatorios.
- Domicilio: inician / controlan tratamientos de pacientes que no pueden desplazarse.
- Internación: inician / controlan tratamientos de pacientes internados que están en tratamiento y tienen complicaciones, o que están internados en otros servicios y requieren la participación del ECP.

Cuando:
- Los pacientes o sus familias solicitan asistencia.
- Los médicos de atención primaria o especializada, de la comunidad o de la institución, solicitan consulta y/o intervención.

El ECP realiza la evaluación de las necesidades físicas, emocionales, sociales y existenciales de todos los pacientes ingresados en el PNCP.
El ECP propone por escrito un plan de CP con medidas diagnósticas y terapéuticas concretas para cada necesidad detectada; las medidas de registran en un formulario específico con copia para la historia clínica del paciente.

"Los modelos de provisión de CP no deben ser alternativos sino integrados: no debe establecerse la disyuntiva de si ofrecer buenos cuidados a domicilio o buenos cuidados en instituciones, sino integrar ambas opciones".
De Conno F, Martini C. Symptom assessment outcomes in home-based palliative care. Topics in Palliative Care (vol 5). Oxford University Press 2000; 177- 193.

B. **Docencia**.
- Asesoramiento en CP a profesionales de práctica primaria o especializada, y a los miembros de departamentos relacionados con la atención de pacientes que requieren CP.
- Clases de impregnación en CP en centros de asistencia primaria (dispensarios) de su área de influencia.
- Capacitación técnica de los cuidadores responsables de los pacientes en tratamiento, para facilitar la asistencia en domicilio.

Los ECP realizarán reuniones de formación continua (ateneos clínicos, de revisión bibliográfica) con los miembros del equipo y con otros ECPs del PNCP.

C. **Investigación.**
Los ECP intervendrán en protocolos de investigación en CP de carácter epidemiológico y clínico.
El PNCP auspiciará las investigaciones cuyos temas estén relacionados con la necesidad nacional y cuyos protocolos sean evaluados por los metodólogos colaboradores.

Responsabilidades.

De los ECP.
- Asistir los pacientes y sus familias según los protocolos de la OMS
- Enviar al PNCP datos de la actividad asistencial, utilizando métodos informáticos y protocolos provistos por el PNCP.
- Realizar una evaluación estructurada anual (determinada por la Dirección del PNCP) del cumplimiento de los objetivos cuantitativos y cualitativos propuestos para su actividad en relación con su área de cobertura; los resultados permitirán programar las mejoras individuales para el siguiente período y monitorear el desarrollo global del PNCP.

De las instituciones que ingresan al PNCP.
- Proveer, de Lunes a Viernes, medios de transporte a los ECP para realizar las visitas a domicilio.
- Proveer camas y servicios de apoyo (Rx, cirugía, clínica médica, laboratorio, etc.)
- Asignar una línea de teléfono al ECP (uso exclusivo; solo recepción de llamadas ?)
- Asignar una computadora al ECP, y proveer acceso a Internet por banda ancha.

Del PNCP.
- Provisión de las drogas incluidas en la Lista Básica de Medicamentos para CP de la IAHPC (Salzburgo, 2006), de acuerdo al consumo estimado por períodos de tiempo y magnitud del área de cobertura. Esto podría lograrse con la producción estatal de medicamentos y distribución a través del Programa Remediar.
- Provisión de capacitación técnica y entrenamiento clínico.
- Provisión de herramientas de evaluación estructurada y de métodos informáticos para la colección de información sobre la actividad.

Anexo 1.

Modelo de actividad de la segunda etapa de implementación del PNCP.
Población de 100.000 habitantes.

Necesidad:
300 pacientes con cáncer por año requieren CP
Recurso:
1. Un (1) ECP (inicialmente 1 médico/a + 1 enfermera/o).
2. Disponibilidad de 6-8 camas (1-2 para casos agudos y 4-6 para casos crónicos)

NÚMERO DE PACIENTES	ASISTENCIA	ACTIVIDAD DEL ECP
300 (3 x 1.000) Situación simple: • Síntomas y sufrimiento leves • Plan inicial, control de enfermería • Agonía	Médicos de atención primaria o especializada **+** **ECP** En consultorio, domicilio, o internación	**ASESORA** **COLABORA**
DURANTE LA EVOLUCIÓN		
150 (1.5 x 1.000) Situación compleja: • Síntomas y sufrimiento moderados • Ulceras • Medicación SC • Claudicación, sin cuidador responsable	**ECP** **+** Médicos de atención primaria o especializada En consultorio, domicilio, o internación	**COLABORA** **PLANEA** **DECIDE**
DURANTE LA EVOLUCIÓN		
50 (0.5 x 1.000) Situación complicada: • Síntomas y sufrimiento intensos • Oclusión, hemorragias, disnea • Posibilidad de sedación paliativa	**ECP** En internación en camas específicas o asignadas	**PLANEA** **DECIDE**

Adaptado de Servicio Extremeño de Salud. Extremadura, España.

Dr. Roberto Wenk.
Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA

Anexo 2.

Diferentes estudios sugieren que la asistencia con la modalidad del CP (indicaciones diagnósticas y terapéuticas basadas en el análisis costo / beneficio y con probabilidad razonable de resultados positivos) puede generar reducción significativa de costos asistenciales.

1. En Argentina.
   Wenk, R , Bertolino, M. Direct medical costs of an Argentinian domiciliary palliative care model. J Pain Symptom Manage 2000; 20:162-164.
   El CP con atención en domicilio tiene un costo asistencial directo bajo:
   - 19 % de los pacientes tiene internaciones breves (0.8 días ± 1.8)
   - 84 % de los pacientes fallecen en sus domicilios
   - Se necesitan menos de 1 interconsulta por paciente, y
   - Los pacientes, con diferentes condiciones clínicas y tiempos de tratamientos, requieren pocos recursos diagnósticos y terapéuticos de bajo costo: analgésicos opioides, dexametasona, laxantes, neurolépticos, AINEs, Rx simples, hemograma, creatininemia, ionograma, glucemia, etc.
2. En Canadá.*Bruera E, Neumann C, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The impact of a Regional Palliative Care Program on the cost of palliative care delivery. J Pall Med 2000;3 (2): 181-185.*
   El CP permite un ahorro del 25 % con respecto a la asistencia convencional por reducción de internaciones de urgencia y a consultas de especialistas.
3. En España.
   Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. Palliat Med. 2001 Jul;15(4):271-8
   Los equipos de CP en domicilio permiten hasta el 71 % de reducción de gastos sanitarios cuando se compara con la asistencia convencional. El ahorro es por reducción del número y longitud de las internaciones y de las consultas de emergencia.
4. En España.
   Gómez-Batiste, J y col. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. J Pain Symptom Manage 2006;31:522--532. 2006.
   El Cuidado Paliativo implica un ahorro del 61%, con mayor eficiencia y sin compromiso de la asistencia de los pacientes. El ahorro se basa en el menor uso de camas convencionales, internaciones mas cortas, y menor utilización de servicios de emergencia.

Dr. Roberto Wenk.
Programa Argentino de Medicina Paliativa-Fundación FEMEBA

Anexo 3.

Apoyo técnico / académico.

El PNCP tendrá el apoyo técnico / académico de:

1. Servicio Extremeño de Salud (SES). Extremadura, España.
2. National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO). Alexandria, EUA.
3. Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP). Buenos Aires, Argentina.
4. International Association for Hospice an Palliative Care (IAHPC), Houston, EUA
5. Departamento de Medicina Paliativa y Rehabilitación. MD Anderson Cancer Center. Houston, EUA.
6. World-Wide Palliative Care Alliance (WWPCA), Londres, Reino Unido.
7. Pain and Policy Studies Group (PPSG), Centro Colaborador de la OMS, Universidad de Wisconsin, Wisconsin, EUA.

Estas instituciones, que estan dispuestas a enviar al Ministro de Salud una carta compromiso, ofrecen actuar como supervisores internacionales: responder consultas, apoyar documentos, realizar visitas formales para auditar la actividad del Programa, etc.

El PNCP podrá solicitar el apoyo de diferentes organizaciones civiles nacionales relacionadas con el CP.
