



REPÚBLICA ORIENTAL  
DEL URUGUAY



Cámara de Representantes

Secretaría

COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA  
Y ASISTENCIA SOCIAL

REPARTIDO N° 552  
NOVIEMBRE DE 2021

CARPETA N° 2018 DE 2021

CUIDADOS PALIATIVOS

Normas

---

*XLIX Legislatura*

## PROYECTO DE LEY

---

Artículo 1º.- Declárese el derecho universal a recibir atención de cuidados paliativos a todas las personas que padecen enfermedades graves, progresivas y/o avanzadas, con escasa o nula respuesta a tratamientos específicos, que presentan múltiples síntomas severos, cambiantes en el tiempo que impactan en la autonomía y en la calidad de vida por la carga sintomática o psicológica, discapacidad o dependencia que generan, y limitan su pronóstico vital.

Artículo 2º. (Objeto).- La presente ley tiene por objeto garantizar el derecho a recibir de cuidados paliativos a todas las personas portadoras de enfermedades descritas en el artículo 1º, a sus familiares y/o cuidadores y padres de niños en etapa prenatal, cuando padecen enfermedades intraútero, abarcando las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, conforme a los deberes de los profesionales de la salud y del sistema sanitario a este respecto.

Artículo 3º. (Cometidos).- La ley tendrá los siguientes cometidos:

- A) 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.
- B) Disminuir el sufrimiento de las personas, mediante un adecuado control del dolor y otros síntomas.
- C) Promover el bienestar de familiares y/o cuidadores, incluyendo la atención al duelo.
- D) Respetar el derecho a la información veraz y suficiente que habilite la autonomía del paciente en el proceso de la toma de decisiones.
- E) Promover el cuidado de los miembros de los equipos actuantes, a fin de lograr una mejor atención.

Artículo 4º. (Deberes de las entidades prestadoras de salud).- Todos los prestadores integrales de salud del Sistema Nacional Integrado de Salud deben:

- A) Brindar asistencia paliativa a todos los usuarios de su institución que se encuentren comprendidos en lo dispuesto por el artículo 2º 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) Brindar en los distintos ámbitos de atención posibles: internación, ambulatorio, atención domiciliaria, retén telefónico permanente, y otros asegurando el seguimiento a lo largo del tiempo de los pacientes.

F) El equipo interdisciplinario debe articular con los profesionales y equipos de referencia de los pacientes 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 5º. (Recursos humanos).- Los prestadores de salud deben:

A) Conformar los equipos de Cuidados Paliativos especializados y específicos para niños y adultos. Su integración dependerá del número de usuarios de la institución, y se regirá conforme a lo que establezca la reglamentación. Los recursos humanos podrán ser propios, contratados o brindados por complementación entre diferentes instituciones.

B) Asegurar la formación de todos los trabajadores de la salud en los aspectos básicos desarrollados en el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

Artículo 6º. (Recursos materiales).- Las entidades públicas y privadas prestadoras de salud, deben contar con los recursos materiales necesarios para prestar la atención de cuidados paliativos, de conformidad con lo que establezca la reglamentación.

Artículo 7º.- El Poder Ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley, dentro del plazo de 180 (ciento ochenta) días posteriores a su promulgación.

Montevideo, 3 de noviembre de 2021

LUIS GALLO CANTERA  
REPRESENTANTE POR CANELONES  
ENZO MALÁN CASTRO  
REPRESENTANTE POR SORIANO  
IVÁN POSADA PAGLIOTTI  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
ANA MARÍA OLIVERA PESSANO  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
SUSANA PEREYRA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
MARIANO TUCCI MONTES DE OCA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
CRISTINA LÚSTEMBERG  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
BETTIANA DÍAZ REY  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
JUAN N. SILVERA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
OPE PASQUET  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

GUSTAVO OLMOS  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
WALTER CERVINI  
REPRESENTANTE POR CANELONES  
CECILIA BOTTINO FIURI  
REPRESENTANTE POR PAYSANDÚ  
FELIPE SCHIPANI  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
CARLOS VARELA NESTIER  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
DANIEL CAGGIANI  
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 pueden transitar un proceso de enfermedad, a veces prolongados en el tiempo, de meses o años, con múltiples problemas médicos, donde el sufrimiento y el dolor tienen 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.

El proyecto tiene el objetivo de generalizar el acceso de calidad a los tratamientos de cuidados paliativos necesarios para aliviar o eliminar el sufrimiento y dolor de la persona en la última etapa de la vida a causa de la enfermedad.

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 N° 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 descrito, los Cuidados Paliativos no son universales en Uruguay, no respetándose la equidad y accesibilidad en todo el territorio nacional.

Por ello la necesidad de otorgar un marco regulatorio específico, que consagre clara y definitivamente el derecho y a su vez garantice la atención a brindar por parte de los prestadores de salud. Reglas claras, concisas y contundentes a la hora de velar por los derechos de las personas.

Montevideo, 3 de noviembre de 2021

LUIS GALLO CANTERA  
REPRESENTANTE POR CANELONES  
ENZO MALÁN CASTRO  
REPRESENTANTE POR SORIANO  
IVÁN POSADA PAGLIOTTI  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
ANA MARÍA OLIVERA PESSANO  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
SUSANA PEREYRA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
MARIANO TUCCI MONTES DE OCA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
CRISTINA LÚSTEMBERG  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
BETTIANA DÍAZ REY  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
JUAN N. SILVERA  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
OPE PASQUET  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
GUSTAVO OLMOS  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
MARÍA EUGENIA ROSELLÓ  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
WALTER CERVINI  
REPRESENTANTE POR CANELONES  
CECILIA BOTTINO FIURI  
REPRESENTANTE POR PAYSANDÚ  
FELIPE SCHIPANI  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
CARLOS VARELA NESTIER  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO  
DANIEL CAGGIANI  
REPRESENTANTE POR MONTEVIDEO

≠