



Propuesta de una política nacional
de cuidados paliativos

Autoras:

Dra. M.A. Eva Rossina Duarte Juárez
M Sc. Anne Marie Liere de Godoy



Instituto de Investigaciones
Químicas y Biológicas
Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia



Propuesta de una política nacional
de cuidados paliativos

Directorio



Universidad de San Carlos de Guatemala

Dr. Carlos Alvarado Cerezo

Rector

Dr. Carlos Enrique Camey Rodas

Secretario General

Dirección General de Investigación

M Sc. Gerardo Arroyo

Director General de Investigación

Ing. Agr. MARN Julio Rufino Salazar Pérez

Coordinador General de Programas

Dra. Hilda Elena Valencia de Abril

Coordinadora Programa Universitario de Investigación

Interdisciplinaria en Salud

Coordinadora Programa Universitario de Investigación en

Estudios de Género

Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia

Dr. Oscar Manuel Cóbar Pinto

Decano

M.A. Pablo Ernesto Oliva Soto

Secretario

Instituto de Investigaciones Químicas y Biológicas

Dr. Roberto Flores Arzú

Director

M Sc. Anne Marie Liere

Coordinadora / Investigadora -DIGI-

Coordinadora Unidad de Investigación en Atención Farmacéutica

Instituto de Cancerología

Dr. Carlos Mauricio

Director

Departamento de Medicina Paliativa y Control de Síntomas

Dra. M.A. Eva Duarte

Investigadora -DIGI-

Jefa de Departamento

Dr. Victor Rolando Samayoa Morales

Investigador -DIGI-

Médico Internista y Titular

Unidad de Publicaciones y Divulgación

M.A. Marlene Pawlova Pérez Muñoz

Jefa Unidad de Publicaciones y Divulgación

Licda. Dara Sucl Higueros Pellecer

Centro de Información y Documentación -CINDIGI-

Mynor Alexander Alegría Monterroso

Diseño y Diagramación

Marco Vinicio Chavarría Trejo

Ronald Adrian Barrios Méndez

Impresores

Este libro es producto del proyecto de la investigación "Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos para pacientes con cáncer" avalado, aprobado y financiado por la Dirección General de Investigación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, partida presupuestal 4.8.63.1.66

©Universidad de San Carlos de Guatemala, Dirección General de Investigación, 2014

Los textos publicados en este documento son responsabilidad exclusiva de sus autoras.



**Universidad de San Carlos de Guatemala
Dirección General de Investigación
Programa Universitario de Investigación Interdisciplinaria en Salud
Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia
Instituto de Investigaciones Químicas y Biológicas
Instituto de Cancerología y Hospital Dr. Bernardo del Valle**

Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos

Autoras:

Dra. M.A. Eva Rossina Duarte Juárez

M Sc. Anne Marie Liere de Godoy

Guatemala, noviembre 2014

616.029

D812 Duarte Juárez, Eva Rossina

Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos / Eva Rossina Duarte Juárez, Anne Marie Liere de Godoy. - - Guatemala : Universidad de San Carlos de Guatemala, Dirección General de Investigación, Programa Universitario de Investigación Interdisciplinaria en Salud, Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Instituto de Investigaciones Químicas y Biológicas, Instituto de Cancerología Dr. Bernardo del Valle, Unidad de Publicaciones, 2014.

77 p. : il. ; 25 cm.

ISBN 978-9929-620-06-3

1. Analgésicos opiodes – provisión y distribución
2. Cuidados paliativos – legislación y jurisprudencia
3. Cuidados paliativos al final de la vida 4. Enfermedad crónica 5. Grupo de atención al paciente I. Eva Rossina Duarte Juárez II. Anne Marie Liere de Godoy II. Título

Índice

Presentación	9
Prefacio	11
Prólogo	13
Siglas y acrónimos	15
Definición de términos	17
I. Antecedentes	25
II. Resumen	29
III. Consideraciones generales	31
3.1 Introducción	31
3.1.1 Acceso a medicamentos esenciales.....	32
3.2 Problematización	33
3.2.1 Leyes y políticas	34
3.2.2 Implementación de servicios.....	35
3.2.3 Acceso a medicamentos esenciales	36
3.2.4 Educación	39
3.2.5 Investigación	40
3.3 Marco legal de la política	40
3.3.1 Fundamentos de carácter nacional	40
3.3.2 Fundamentos de carácter internacional	41
IV. Misión, visión, propósito, valores y principios	43
4.1 Misión	43
4.2 Visión	43

4.3 Propósito	43
4.4 Valores	43
4.5 Principios	43
V. Justificación	45
VI. Objetivos	47
6.1 Objetivo general.....	47
6.2 Objetivos específicos	47
VII. Ejes temáticos y líneas estratégicas	49
VIII. Componentes de la política	51
8.1 Prestación de servicios.....	51
8.1.1 Áreas de atención de los cuidados paliativos	51
8.1.2 Integrantes del equipo de cuidados paliativos.....	51
8.1.2.1 Perfil de los integrantes.....	52
8.1.3 Modalidades asistenciales básicas de los cuidados paliativos	52
8.1.3.1 Atención domiciliaria	52
8.1.3.2 Atención ambulatoria.....	53
8.1.3.3 Atención hospitalaria	53
8.2 Educación	54
8.2.1 Objetivo general	54
8.2.1 Objetivos específicos.....	54
8.2.2 Facilitadores	54
8.2.3 Grupos objetivos	55
8.3 Investigación	55
8.3.3 Principios básicos.....	55
8.3.4 Áreas de interés de investigación en cuidados paliativos	55
8.3.5 Dificultades clínicas en la investigación.....	55
IX. Actores de la política	57
X. Referencias.....	59
XI. Anexos.....	63

Presentación

“Los cuidados paliativos empiezan por comprender que cada paciente tiene su propia historia, relaciones y cultura, y merece el respeto como un individuo único. Este respeto incluye el dar el mejor cuidado médico posible y hacer que los avances de las recientes décadas estén disponibles para que todos tengan la oportunidad de pasar su vida lo mejor posible”.

Cicely Saunders

En varios países de la región de Centroamérica y en la República Dominicana, se han adoptado programas de prevención y tratamiento para el cáncer y otras enfermedades crónicas. Estos han beneficiado a la población, aunque en muchos casos y por diferentes razones, los enfermos no tienen acceso a los diagnósticos tempranos y a las terapias curativas, o no responden a los tratamientos y fallecen tras pasar por una etapa caracterizada por un intenso sufrimiento y una gran necesidad de asistencia.

Se reporta que cada vez son más las personas que tienen que hacer frente a una situación terminal en sí mismos o en sus familiares, por lo que es muy necesario que la sociedad se organice para proporcionar la asistencia que requiere este tipo de pacientes y el apoyo que necesitan sus cuidadores.

Frente a este aumento progresivo de las necesidades de cuidados paliativos, la capacidad de respuesta en América Latina y el Caribe es escasa: muchos países no satisfacen las demandas y se considera que sólo reciben cuidados paliativos entre el 5 y el 10% de los enfermos que los necesitan; más del 90% de servicios paliativos está en las grandes ciudades, y más del 50% de pacientes no puede pagar los servicios o los medicamentos.

En la Región, 80% de las naciones no reconocen los Cuidados Paliativos como una disciplina y no los incluyen en los sistemas sanitarios públicos o privados.

Según los datos publicados, el mayor gasto sanitario se genera en el último año de vida, los pacientes suelen estar hospitalizados un promedio de 20 días antes de fallecer y muchos pasan estos últimos días innecesariamente en las Unidades de Cuidados Intensivos.

Para iniciar la implementación y desarrollo de los cuidados paliativos en Guatemala, debe fomentarse consciencia sobre su necesidad e importancia.

En base a los datos presentados en el estudio sobre la situación nacional de cuidados paliativos y tomando en consideración todo lo reportado en la literatura, los aportes y análisis de los expertos y representantes de las instituciones relacionadas con los cuidados paliativos, se ha elaborado la presente Propuesta de política nacional en cuidados paliativos, para contribuir al cambio en el paradigma de la atención de pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas y debilitantes.

Dra. M.A. Eva Rossina Duarte Juárez
Jefe Departamento Medicina Paliativa
INCAN

M Sc. Anne Marie Liere de Godoy
Coordinadora Unidad de Investigación en
Atención Farmacéutica
IIQB, Facultad CCQQyF-USAC

Prefacio

A pesar del aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, y del incremento de casos de cáncer en Guatemala en la última década, no existe una ley que proteja al paciente en situación de enfermedad avanzada y progresiva, y que garantice el acceso a los medicamentos esenciales para alivio del dolor y los síntomas molestos al final de la vida.

Además, los servicios que actualmente prestan cuidados paliativos para dar cobertura a esta población son insuficientes y se encuentran localizados únicamente en la ciudad capital.

Es importante, la identificación de las necesidades, carencias y barreras que enfrenta esta población vulnerable, así como los cuidadores y los servicios de salud que les atienden, para proponer acciones dirigidas a mejorar su calidad de vida y su dignidad

durante el avance de la enfermedad, a través de la inserción de los cuidados paliativos en la atención integral del cáncer y de otras enfermedades crónicas debilitantes.

Al mismo tiempo, se debe garantizar el acceso a los servicios y a los medicamentos esenciales en forma equitativa y no discriminatoria.

Una Política de cuidados paliativos, constituye el punto de partida para adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las necesidades cambiantes de los pacientes con cáncer y otras enfermedades crónicas no transmisibles, que actualmente representan aproximadamente la mitad de las causas de muerte de la población guatemalteca.

Prólogo

El cuidado paliativo como disciplina se desarrolló originalmente en el Reino Unido en 1960, bajo el liderazgo de Dame Cicely Saunders en respuesta a las necesidades no satisfechas y los problemas y dificultades que enfrentan familiares y pacientes al final de la vida. Este movimiento se extendió rápidamente por todo el mundo incluyendo algunos países de América Latina.

Dos eventos sucedieron recientemente que tienen implicaciones globales:

En abril 2013, el Comité de Expertos en Selección y Uso de Medicamentos Esenciales de la OMS, publicó en 2013 en la 18ª edición de la Lista Modelo OMS un listado de medicamentos esenciales en cuidado paliativo para los adultos y niños.

Las decisiones del Comité incluyen una nueva sección llamada “Medicamentos para el dolor y los cuidados paliativos” así como una lista de los medicamentos propuestos por la Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos (IAHPC) para el manejo de los síntomas más comunes en cuidado paliativo.

Posteriormente, en mayo de 2014, la Asamblea Mundial de Salud (WHA por sus siglas en inglés) aprobó por unanimidad, una resolución llamada Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. La WHA es el órgano supremo en la toma de decisiones de la OMS.

La resolución insta a los países a integrar los cuidados paliativos en los sistemas de salud, a mejorar la formación de trabajadores de la salud, y a garantizar que los medicamentos pertinentes, incluidos los analgésicos fuertes, estén disponibles para los pacientes. También insta a la OMS a aumentar su asistencia técnica a los países miembros en el desarrollo de servicios de cuidados paliativos.

Ambos eventos tienen importancia y relevancia solamente si logran tener impacto a nivel de los países. De lo contrario, son solamente documentos que no benefician en nada a los pacientes con necesidades paliativas.

Con mucha visión, la Universidad de San Carlos de Guatemala y su Dirección General de Investigación, han publicado esta Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos en la que ofrecen al gobierno de Guatemala un plan de acción detallado y la ruta para asegurar el acceso a los cuidados paliativos. Este libro describe los diferentes recursos, modelos de atención socio sanitaria y ofrece recomendaciones para su implementación.

Felicitaciones a las autoras, la Dra. M.A. Eva Rossina Duarte y la M Sc. Anne Marie Liere de Godoy por ofrecer este extraordinario recurso, no solo a su país sino a todos los países de habla hispana. Y un reconocimiento especial al Doctor Carlos Alvarado Cerezo, Rector de la Universidad de San Carlos de Guatemala y a los representantes de la Dirección General de Investigación, M Sc. Gerardo Arroyo Catalán, Director General, e Ing. Agr. MARN Julio

Rufino Salazar Pérez, Coordinador General de Programas por el respaldo institucional a esta iniciativa.

Los líderes se reconocen por romper barreras y abrirse espacios y esta propuesta será sin duda, un ejemplo para todos los países de Latinoamérica.

Gracias por este gran regalo.

Liliana De Lima B.
Directora Ejecutiva Asociación Internacional
de Hospicios y Cuidado Paliativo

Siglas y acrónimos

AGMEPAL	Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa
ALCP	Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos
ANC	Autoridad Nacional Competente
Facultad CCQQyF	Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia
DIGI	Dirección General de Investigación
DRCPEA	Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines
HGSJD	Hospital General San Juan de Dios
HR	Hospital Roosevelt
IAHPC	International Association for Hospice and Palliative Care (Asociación Internacional de Hospicios y Cuidados Paliativos)
IIQB	Instituto de Investigaciones Químicas y Biológicas
IGSS	Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
INCAN	Instituto de Cancerología
JIFE	Junta Internacional Fiscalizadora de Estupefacientes
LME	Lista de Medicamentos Esenciales
MSPAS	Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social
ODH	Oficina de Derechos Humanos
OMS	Organización Mundial de la Salud
OPS	Oficina Panamericana de la Salud
PNECNT	Programa Nacional de Enfermedades Crónicas No Transmisibles
PPSG	Pain and Policies Studies Group (Grupo de Estudio para Dolor y Políticas)
SEGEPLAN	Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia de la República
SNP	Sistema Nacional de Planificación
UNOP	Unidad Nacional de Oncología Pediátrica
USAC	Universidad de San Carlos de Guatemala

Definición de términos

Cuidados paliativos

Proceso terapéutico provisto por miembros de un equipo interdisciplinario calificado para ayudar a los pacientes y sus familias a obtener una óptima calidad de vida mediante la prevención y el alivio de todos los factores que puedan causarles sufrimiento (Gómez-Batiste, 2010). La Organización Panamericana de la Salud (OPS) define cuidados paliativos de la siguiente manera:

Son los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. El objetivo es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia (2010).

El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia. Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que es una cuestión de énfasis. Así, se aplicarán gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico.

Algunos autores señalan que “uno de los aspectos más descuidados en la atención de las personas con

cáncer son los cuidados paliativos, los que deberían comenzar en el momento mismo del diagnóstico” (Robles, 2010).

Los cuidados paliativos a diferencia de la eutanasia, no buscan en ningún momento la terminación de la vida del paciente, sino ofrecerle atención hasta que sobrevenga la muerte.

Trabajo en equipo

Es la conjugación de las aptitudes y actitudes individuales personales con la diversidad profesional, contribuyendo con ello a mejorar la calidad de vida del paciente.

Todo equipo debe contar con profesionales de la medicina, enfermería, trabajo social, farmacia y salud mental como mínimo. Lo ideal sería contar con terapeutas ocupacionales, voluntarios, asistentes espirituales, especialistas en duelo, etc.

Equipo multidisciplinario de cuidados paliativos

En Medicina, el término multidisciplinario se utiliza para describir el enfoque de la planificación del tratamiento que incluye una cantidad de médicos y otros profesionales de la atención de salud, que son expertos en distintas especialidades o disciplinas.

El objetivo primordial de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del enfermo y de su familia



y este propósito solo puede alcanzarse mediante la atención integral del paciente con cáncer. Es necesario considerar al enfermo desde una perspectiva global y tratar de aliviar todas aquellas facetas de la persona y de su entorno que puedan contribuir a su sufrimiento. Esto requiere la labor de un equipo multidisciplinario integrado profesionales con funciones aparentemente diferentes pero con un objetivo básico común: el bienestar del enfermo (González, 2007).

Interdisciplinario

Modelo organizacional que considera al equipo como un sistema de trabajo que permite a varias personas de diferentes profesiones y habilidades coordinar sus actividades, y en el cual cada uno contribuye con sus conocimientos al logro de un propósito común.

Bajo esta perspectiva, en un equipo deben cumplirse los principios básicos de la teoría organizacional, a saber: debido a que cada miembro del equipo posee diferentes habilidades, no deberá haber duplicidad de funciones. Un miembro no puede reemplazar a otro, por lo que se espera que cada uno desempeñe el papel que le corresponda (Real Academia Española, 2011).

Cuidador principal

La persona que lidera el cuidado y asume el papel de enlace entre el paciente y el resto de la familia (generalmente un miembro de la familia, vecino o amigo) y a la vez coordina con el equipo la organización de los cuidados de la persona en fase terminal avanzada.

Debe diferenciarse de las otras personas que ejecuten acciones de cuidados, su identificación surge del consenso entre el paciente, la familia y el equipo (Ministerio de Salud Panamá, 2011).

Medicamentos esenciales

Son aquellos que satisfacen las necesidades prioritarias de salud de la población; son seleccionados teniendo en cuenta su pertinencia para la salud pública, la evidencia de seguridad y eficacia y su eficacia comparativa en relación con el costo.

Los medicamentos esenciales deben estar disponibles en los servicios de salud en todo momento en cantidades adecuadas en las formas farmacéuticas apropiadas con calidad asegurada y un precio que los individuos y la comunidad puedan pagar.

La aplicación del concepto de medicamentos esenciales ha de ser flexible y adaptable a muchas situaciones distintas; cada país es responsable de la determinación de los medicamentos que se consideran esenciales, y ésta debe revisarse periódicamente.

Calidad de vida

Es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona. Es un concepto complejo y difícil de delimitar, en el que prima lo personal y elementos objetivos relacionados con el confort y bienestar.

Es un valor que presenta frecuentes oscilaciones, con una tendencia previsible dependiendo de la evolución de la enfermedad y, también de las actitudes y realidades clínicas.

Para valorar la calidad de vida se debe tomar en cuenta: el estado de actividad física, el estado psicológico del paciente. La capacidad para mantener relaciones afectivas interpersonales y el propio juicio de sí mismo.



Síntoma

Cualquier manifestación orgánica o funcional apreciable por el enfermo y que el profesional sólo puede reconocer por la información que éste le aporta. La experiencia vivida por enfermo es por definición subjetiva y depende tanto de la gravedad inherente a la causa que provoca el síntoma como de la percepción individual del enfermo, condicionada por su grado de adaptación y los significados que el propio síntoma lleva implícitos (Real Academia Española, 2011).

Enfermedad crónica

Es una enfermedad de larga duración y generalmente de lenta progresión.

Enfermedad avanzada

Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2000).

Enfermedad terminal

Enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los criterios que definen la fase terminal son los siguientes:

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.

No existe un consenso respecto al tiempo para definir la fase terminal. Es difícil reconocer de forma taxativa y con seguridad esta fase. Se sugiere evitar utilizar los pronósticos de tiempo para definir la etapa terminal, y remitirse a los otros criterios no de forma aislada, sino como grupo.

Fase terminal avanzada

Aquella en la que el paciente tiene una esperanza de vida corta, con insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles finales, pérdida de autonomía en un contexto de fragilidad progresiva.

Situación de agonía

La que precede a la muerte cuando esta se produce en forma gradual y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación o ingesta y pronóstico de vida en horas o días.



Dignidad de la persona humana

Es el reconocimiento de que cada individuo es merecedor de respeto, sin importar su condición o situación.

Es un valor intrínseco al hecho de existir, independiente de la capacidad de realizar o no un acto volitivo, del estado de salud, situación económica, social y cultural, así como de sus creencias o formas de pensar.

Es el principio que justifica y da su fundamento a todos los derechos humanos.

Muerte digna

Implica construir una red de vida, que posibilita que el moribundo se entregue tranquilo y pueda lograr una muerte plácida con el dolor controlado y la agonía acompañada.

Irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital sino en el hogar entre los seres queridos recibiendo el afecto, el mimo sosegado de la familia y los amigos.

La muerte digna es el derecho de cualquier persona a morir dignamente sin necesidad, si así lo quisiera, de ser sometido a prácticas que invadan su cuerpo.

Voluntad anticipada

Documento dirigido al médico responsable, en el cual una persona mayor de edad o el representante con la patria potestad de un menor, deja constancia de sus deseos, previamente expresados sobre las actuaciones médicas, para cuando se encuentre en una situación en que las circunstancias que concurran no le permitan expresar personalmente su voluntad, por medio del consentimiento informado al equipo médico que le asista en tal situación.

Consentimiento informado

Proceso educacional en el cual el médico le explica al paciente y/o sus familiares *en términos fáciles de entender* la naturaleza y extensión de la enfermedad que tiene, el procedimiento, terapia, u operación a realizar, los beneficios a obtener, las consecuencias si se practica o no se practica, riesgos y posibles complicaciones terapias alternativas y sus posibles consecuencias.

Es un principio importante para asegurar que la autodeterminación del paciente sea respetada. Tiene dos componentes importantes; comprensión y consentimiento libre. Hay que distinguir entre consentimiento -sí o no-, y consentimiento informado que implica un proceso educacional.

Ortotanasia

Con esta palabra se ha querido designar la actuación correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre de una enfermedad incurable en fase terminal.

Término que se emplea también para designar el concepto de muerte digna, es un sinónimo de muerte digna.

Este término, reciente, no se ha consagrado más que en ciertos ambientes académicos, se refiere precisamente a la labor que realizan los cuidados paliativos: evitar las medidas desproporcionadas en pacientes sin posibilidad curativa, atender las medidas tendientes a aliviar el dolor y otros síntomas para mejorar la calidad de vida hasta el momento en que la muerte sobrevenga como parte de la historia natural de la enfermedad.

Implica el derecho que tiene cualquier paciente de decidir morir dignamente y no ser sometido a prácticas invasivas que aumenten más sus dolores y prolonguen la vida sin ningún tipo de expectativa más que la de seguir contribuyendo al dolor o a una



supervivencia en la cual no hay posibilidades de desarrollo o de evolución alguna.

Eutanasia

Etimológicamente implica “bien morir”. Esta acepción dista mucho de la concepción actual del término. Una definición más adecuada es: “El acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares” (Declaración Asociación Médica Mundial, 2002), es decir queda implícita la intención de terminar la vida.

No existen variantes benignas de la eutanasia: toda eutanasia es un acto que, por compasivo que pueda ser en sus móviles, quita intencionalmente la vida a un ser humano (González, 2007).

El concepto se encuentra estrechamente vinculado al de la muerte, es decir, cuando se menciona la eutanasia se estará hablando de provocar la muerte para evitar más dolor.

Distanasia

Empleo de medios extraordinarios, molestos o dolorosos aplicados a un enfermo terminal, cuya curación o recuperación clínica es totalmente improbable. Encarnizamiento terapéutico.

Etimológicamente significa “mala muerte”, “muerte difícil o angustiada”. Incluyen procedimientos que de alguna manera alteran los procesos que por historia natural terminarían en muerte.

Consiste en el empleo de todos los medios posibles, y tratamientos no suficientemente justificados que empeoran la calidad de vida, para retrasar el advenimiento de la muerte, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación.

En la ética se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización en el proceso de morir de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente (Ministerio de Salud Panamá, 2011).

Hipodermocclisis

Hidratación por vía subcutánea.

Inyección de una solución isotónica o hipotónica en el tejido subcutáneo para administrar al paciente una cantidad grande y continua de líquido, electrolitos y nutrientes. El procedimiento se utiliza para corregir la pérdida o la ingesta inadecuada de agua y sales durante la enfermedad o la cirugía o después de un shock o una hemorragia y se realiza sólo cuando el paciente es incapaz de recibir líquidos por vía intravenosa, oral o rectal.

Vía subcutánea

Es una vía parenteral en la cual se administra medicamentos o soluciones directamente al tejido subcutáneo. Después de la vía oral segunda en importancia en Cuidados Paliativos.

Dentro de las vías sistémicas para administrar fármacos analgésicos, la vía subcutánea representa una alternativa a la vía intravenosa para el alivio del dolor cuando el acceso venoso no es posible. En este sentido es una vía utilizada tanto en el tratamiento farmacológico del dolor agudo como en el tratamiento farmacológico del dolor crónico (Mosby, 1999).

Atención domiciliaria en cuidados paliativos

Es la atención integral en la residencia del paciente en fase avanzada de la enfermedad. Tiene grandes ventajas y algunos inconvenientes para el enfermo y para la familia.



Es la esencia del cuidado paliativo y con equipos bien conformados es posible dar buena calidad de vida y muerte digna a los pacientes con enfermedad terminal avanzada.

Ventajas para el paciente: mantiene su rol social y familiar, dispone de su tiempo y lo distribuye, mantiene su intimidad, y sus actividades ocupacionales, está en un ambiente conocido, tiene el cariño de su familia y está comprobado que hay aumento de la calidad de vida con respecto a los pacientes hospitalizados.

Ventaja para la familia: ambiente conocido, facilidad de movimiento, tiempo, satisfacción por la participación activa en los cuidados, facilitación del proceso de duelo, respeto a la voluntad del paciente.

Inconvenientes: el paciente puede estar sólo, presentar síntomas no controlados, con necesidad de tratamientos paliativos específicos, en un ambiente estresante o con agotamiento físico o psíquico de los cuidadores.

Hospicio (Hospice)

La palabra hospice se deriva del latín *hospitium* que originalmente se refería a posadas o lugares de descanso, generalmente establecidas en zonas despobladas y de poco tránsito. En estos lugares los peregrinos, agotados por el viaje, y las víctimas de enfermedades o del vandalismo podían encontrar de manera temporal, alimento, posada, cuidado médico y refugio.

La idea moderna de hospice fue traída a los Estados Unidos por la Dra. Cicely Saunders quien fue profesora invitada en la Escuela de Enfermería de la Universidad de Yale. La doctora Elizabeth Kubler-Ross abrazó la idea de la Dra. Saunders pero añadió el concepto de brindar el servicio de hospice a domicilio, así la gente no vendría a hospice sino que hospice iría a las personas.

Hospice es visto no como una institución sino como un programa integral de servicio médico, psicológico, social y espiritual que provee a las personas diagnosticadas con una enfermedad terminal, la oportunidad de vivir con dignidad cada momento de sus vidas. Hospice va a la gente ya que la mayoría de las personas que se benefician de este servicio continúan viviendo en sus hogares hasta el momento de sus muertes.

Sin embargo, hospice también se ofrece a pacientes que residen en instituciones geriátricas, los hospitales, cárceles, y otras instituciones (Hospice Vida Plena). El equipo profesional de hospice, el paciente y la familia se ponen de acuerdo para juntos usar sus energías y voluntades con la intención de asegurarse de que cada paciente viva cada día de su vida con tranquilidad y dignidad. Este equipo alcanza la excelencia profesional en el cuidado paliativo al ofrecer intervenciones y servicios paliativos basados en la evidencia científica y el saber clínico integral en un ambiente caracterizado por la compasión, solidaridad y amor.

Principio de autonomía

Derecho de toda persona a decidir por sí misma en todas las materias que la afecten de una u otra manera, con conocimiento de causa y sin coacción de ningún tipo. Determina también el correspondiente deber de cada uno de respetar la autonomía de los demás.

Principio de beneficencia

Derecho de toda persona a vivir de acuerdo con su propia concepción de la vida buena, a sus ideales de perfección y felicidad.

Íntimamente relacionado con el principio de autonomía, determina también el deber de cada uno de buscar el bien de los otros, no de acuerdo a su propia



manera de entenderla, sino en función del bien que ese otro busca para sí.

Principio de no maleficencia

Define el derecho de toda persona a no ser discriminada por consideraciones biológicas, tales como raza, sexo, edad situación de salud, etc.

Determina el correspondiente deber de no hacer daño, aun cuando el interesado lo solicitara expresamente.

Principio de justicia

Se sustenta en la obligación ética de dar a cada persona lo que verdaderamente necesita o corresponde, en consecuencia con lo que se considera correcto y apropiado desde el punto de vista moral.

La aplicación consecuente de este principio puede suscitar el surgimiento de problema éticos, que últimamente se presentan con gran frecuencia en la práctica médica y que están en relación directa con los adelantos tecnológicos de carácter diagnóstico y terapéutico; consiste en la distribución equitativa de recursos insuficientes.

Tratar a cada uno como corresponda con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (ideológica, social, cultural, económica, etc.)

I. Antecedentes

Las enfermedades crónicas no transmisibles son la causa principal de mortalidad a nivel global, causando más muertes que todas las otras causas combinadas, siendo su impacto más agresivo en los países en desarrollo (World Health Organization, 2010).

Entre las enfermedades crónicas, el cáncer ocupa un lugar importante en los índices de mortalidad a nivel mundial. Según la OPS, en el año 2008, el cáncer ocasionó la muerte de una de cada ocho personas en el mundo y más de la mitad de los casos se registraron en países en desarrollo.

Para el año 2030, habrá 26 millones de casos nuevos por año, el doble de los 12.8 millones de casos nuevos registrados en 2008 y el 70% de los mismos ocurrirán en países en desarrollo (World Health Organization, 2008).

De acuerdo a GLOBOCAN; el proyecto de la International Agency for Research on Cancer que proporciona estimaciones de incidencia y mortalidad de cáncer a nivel mundial, en Guatemala, el porcentaje de mortalidad antes de los 70 años, por enfermedades crónicas no transmisibles ya sobrepasa el 50% en ambos sexos.

Hay sub-registro local de datos de morbilidad y mortalidad por enfermedades crónicas incluyendo el cáncer, pero según estimados de GLOBOCAN para Guatemala, en el año 2008, se registró un promedio de 14,200 casos nuevos de cáncer por año con una mortalidad de 9,000 casos por año siendo los más frecuentes según su localización anatómica: estómago, cérvix, próstata, hígado y mama.

El Registro Hospitalario del Cáncer del Instituto de Cancerología de Guatemala (INCAN), documentó en el año 2012, un total de 3,384 nuevos casos detectados con una proporción de 3:1 entre mujeres y hombres respectivamente.

El 80% de estos casos detectados recibió tratamiento inicial con intención de control y paliativa y solo el 20% con intención curativa (INCAN, 2012).

A pesar de la abundante evidencia, los responsables de las políticas de Gobierno aún no reconocen al cáncer y a las enfermedades crónicas no transmisibles como una prioridad de salud a nivel local. En Guatemala, la atención a los pacientes con cáncer se da en forma aislada por instituciones públicas del tercer nivel de atención donde es evidente el pobre desarrollo a nivel de la infraestructura, falta de personal entrenado y tecnología, también el difícil acceso a los medicamentos y tratamientos de radioterapia; factores que dificultan la consecución de resultados de impacto (De la Torre, 2011 y Secretaría de Planificación, 2011).

Las orientaciones estratégicas de Política de Salud 2012-2014, de la Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia de la República se describen literalmente así: “Las orientaciones de política están enfocadas a mejorar los servicios de vacunación, los partos con asistencia de personal sanitario, la atención prenatal, la prevención y atención del paludismo, tuberculosis y VIH; enfocando las estrategias a la reducción de la mortalidad infantil y la niñez y la morbilidad materna, el acceso



a los servicios de salud y métodos de planificación familiar” (SEGEPLAN, 2011).

En las políticas actuales de salud, la atención del cáncer y las enfermedades crónicas no son prioritarias para el Gobierno, por lo que la sociedad debe tener participación activa en la definición y ejecución de políticas de salud y en la evaluación de sus resultados (Agenda de Salud de las Américas, 2007).

Se reconocen algunos esfuerzos para el abordaje del cáncer y otras enfermedades crónicas en Guatemala. Uno de los primeros fue la participación de Guatemala y otros siete países, en la elaboración del Plan sub-regional para la prevención y el control del cáncer en Centro América y República Dominicana promovido por OPS/OMS. La estrategia del plan está basada en los acuerdos del XXIII RESSCAD, Plan global de acción contra el cáncer de la OMS y el Programa de Prevención y Control de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la OMS. El inciso 5.5 de este documento menciona el Componente de Cuidados Paliativos y manejo del dolor (OPS/OMS, 2008).

Existe un programa de detección de cáncer de cuello uterino a cargo del programa de salud Reproductiva del Ministerio de Salud con la colaboración de la OPS. Se detectan aproximadamente 3000 casos nuevos de cáncer cervical por año que son derivados para tratamiento quirúrgico al Hospital Roosevelt o al San Juan de Dios y para tratamiento con radioterapia al INCAN.

En el caso de pacientes pediátricos, éstos son referidos a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) perteneciente a una organización no gubernamental y recibe subsidio estatal. Allí se atienden aproximadamente 320 casos nuevos por año o sea el 45% de la incidencia estimada. Se brindan servicios de todas las modalidades de tratamiento oncológico excepto radioterapia; los pacientes que requieren este tratamiento son remitidos a alguno de los centros privados existentes o al INCAN (De la Torre, 2011).

En mayo de 2010 por mandato presidencial se crea el Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer, Decreto Ministerial No. 681-2010/27 mayo 2010, este Consejo elaboró el Plan Nacional 2010-2015 de “Política Nacional Contra el Cáncer” que pone énfasis en la prevención, detección temprana y curación de la enfermedad. **ANEXO 1**

Incluye un componente mejorable de Cuidados Paliativos, que no están integrados al tratamiento oncológico y carece de estrategias para proveer acceso a los servicios y medicamentos esenciales para el dolor de la población.

En cuanto a servicios instalados; los primeros avances en Cuidados Paliativos en Guatemala no han provenido de políticas de Gobierno sino de iniciativas no gubernamentales. En el año 2005 iniciaron operaciones dos Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos para pacientes oncológicos adultos y pediátricos en el INCAN y la UNOP respectivamente. En enero de 2009 inicia labores el Hospice Eduardo Mini que atiende en forma completamente gratuita a pacientes terminales menores de 21 años, a través de la Fundación “Amar Ayudando”. Tres años mas tarde, el 29 de agosto de 2012, la Asociación Española de Beneficencia inaugura el programa UNIPALIA, que cuenta con Cuidados Paliativos intra hospitalarios, ambulatorios y domiciliarios; para pacientes crónicos oncológicos y no oncológicos, ubicada en el Sanatorio Nuestra Señora del Pilar.

El inicio de la gestión para avanzar los Cuidados Paliativos tuvo lugar en el año 2008, a través del programa de Fellowship Internacional, con la asesoría y apoyo del Pain and Policies Studies Group de la Universidad de Wisconsin, USA, con quien se elaboró un plan de acción para detectar las barreras nacionales y mejorar el acceso a los medicamentos opioides. Este programa dio seguimiento por dos años al proyecto, y a cargo de un médico paliativista y un representante de la autoridad nacional competente se dio capacitación en materia de prescripción de opioides.



Como resultado inicial de esta gestión, se logró la inclusión de medicamentos como la morfina oral de liberación inmediata, la hidromorfona y solución de metadona en el listado oficial de GUATECOMPRAS, lo que ha permitido que estas sustancias puedan ser comercializadas en el país (International Pain Policy Fellowship, 2008).

Se establecieron canales de comunicación inter institucional para la revisión de normativas relacionadas con el acceso y disponibilidad a los opioides, con colaboración entre médicos paliativistas y los farmacéuticos de la Dirección General de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines (DRCPFA).

Por esta iniciativa se integró un grupo de trabajo “pro-cuidados paliativos y acceso a opioides”, que en el 2010 logró reunir a otros actores como: el Programa Nacional de Enfermedad Crónicas No transmisibles (PNECT), Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), la Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC), otros sectores del Ministerio de Salud y los representantes locales de la oficina de la OPS/OMS.

En el año 2011 este grupo presentó a la DRCPFA una propuesta para la modificación de la norma técnica 17-2002 para contribuir a mejorar el acceso a opioides.

A través del PNECNT el grupo de trabajo presentó la propuesta al Ministerio de Salud y en el 2011, por Decreto Ministerial 587-2011 el grupo se constituye en la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos con representación de varios sectores de salud en servicios, educación, investigación, información y acceso a medicamentos. **ANEXO 2**

A partir de 2011, se inicia la educación a profesores universitarios a través de la Escuela de Estudios de Post-grado de la Facultad de Ciencias Médicas de la USAC (Pastrana et al, Atlas de Cuidados Paliativos, 2012).

En el año 2012 se presenta un nuevo análisis de la norma 17-2002 a través de un proyecto patrocinado por la Dirección General de Investigación (DIGI) de la USAC (Duarte, 2012).

El desarrollo de un proceso sistemático de formulación de políticas sigue siendo el principal desafío y es el primer paso en la lucha contra el cáncer. Definir las prioridades en materia de políticas, establecer mecanismos para la evaluación previa y posterior, incorporar a todos los sectores de la sociedad y velar por la cooperación técnica entre los países también son imperativos (OPS/OMS, 2008).

Esta Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades crónicas irreversibles y debilitantes pretende ser un modelo para la inclusión de los cuidados paliativos en el Sistema de Salud de Guatemala, para cubrir las necesidades de los pacientes con cáncer y de otras enfermedades crónicas no transmisibles.

Dado que ha sido demostrada la eficacia de talleres de discusión sobre el tema de los cuidados paliativos para lograr priorizarlos en la agenda política y seguir adelante con el proceso de su implementación, esta propuesta deberá discutirse en talleres integrados con diferentes actores en el ámbito nacional de atención a pacientes con enfermedades crónicas (De Lima, 2004).

II. Resumen

No puede ser ignorada por más tiempo, la urgencia de atender en forma integral, el crítico incremento de cáncer en países en desarrollo. Esta amenaza creciente constituye una causa subestimada de pobreza y dificulta el desarrollo económico de muchos países (World Health Organization, 2005).

Los resultados de las medidas preventivas en cáncer tendrán un impacto en la mortalidad a largo plazo, de acuerdo a la cobertura y los recursos invertidos; entretanto, la población que sufre la enfermedad y cuya muerte no es evitable no puede esperar ese impacto y debe recibir, a corto plazo, atención de alta calidad y alivio del sufrimiento en la etapa avanzada y terminal (World Health Organization, 1990).

Dos tercios de los pacientes diagnosticados con cáncer morirán por la enfermedad en el término de un año después de su diagnóstico; el 60% de estos pacientes experimentarán dolor moderado a severo. En Guatemala, estas cifras pueden ser mayores, ya que muchos pacientes, acuden al médico por primera vez, en etapa avanzada de su enfermedad y reciben tratamientos de control que causan efectos secundarios y complicaciones o no son utilizados o completados por el costo que los pacientes no pueden cubrir.

En el 2007, se publicó en uno de los artículos más emblemáticos de la última década, la Estrategia de salud pública de OMS para implementar cuidados paliativos, que abarca: políticas apropiadas, adecuado acceso a medicamentos, educación a quienes hacen las políticas, los que prestan servicios de salud y al público; así como la implementación de

servicios de cuidados paliativos en todos los niveles de atención y la evaluación continua de resultados (Stjernsward, Foley, & Ferris, 2007). **ANEXO 3**

La falta de políticas apropiadas provoca sufrimiento innecesario y costos elevados de tratamiento para el paciente, la familia y la sociedad, por lo que los cuidados paliativos brindan a los pacientes el máximo beneficio durante su limitada expectativa de vida.

Una Política nacional de control del cáncer es la plataforma ideal para integrar los cuidados paliativos en el tratamiento del paciente oncológico, de manera que cada centro de tratamiento de cáncer cuente con cuidados paliativos (Stjernsward, Foley, & Ferris, 2007).

Las políticas adecuadas son el fundamento para un sistema de salud efectivo ya que establecen la implementación de programas de cuidados paliativos para la población que los necesita y a la vez permiten asegurar el acceso equitativo a medicamentos y tratamientos costo-efectivos.

De acuerdo a las recomendaciones planteadas en la Estrategia, las autoras han realizado a través de un proyecto de investigación con el aval de DIGI-USAC un análisis inicial de la situación nacional, que no pretende ser exhaustivo, por lo que la evidencia presentada debe completarse y profundizarse en colaboración con otros actores involucrados, el Ministerio de Salud y los representantes locales de la OPS.



En base a este análisis, se ha elaborado la propuesta de Política nacional de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades crónicas y debilitantes que incluye los pilares de la Estrategia promulgada por la OPS y que será socializada para mejorarla, complementarla e implementarla, a través de esfuerzos interinstitucionales conjuntos para incrementar la capacidad del país en cuidados paliativos específicamente en el acceso a medicamentos esenciales, educación, investigación e implementación de servicios.

El objetivo primordial es que todos los esfuerzos conduzcan a un punto de convergencia entre los sectores involucrados y la comunidad, para producir un cambio significativo con leyes y políticas que garanticen el acceso a los cuidados paliativos que provean dignidad en el proceso de enfermedad avanzada y terminal para todos los guatemaltecos.

III. Consideraciones generales

3.1 Introducción

Existen cambios observables en la prevalencia de enfermedades y mortalidad de tendencia mundial que afectan a Guatemala con una población de 14,713,763 habitantes (Instituto Nacional de Estadística, 2011).

Los cuidados paliativos están destinados a transformar los sistemas de salud no solamente en cuanto a la atención integral al paciente y la familia sino en forma relevante para la optimización del gasto en salud y del uso racional de los recursos existentes.

Para Guatemala, no son un lujo; sino una apremiante necesidad si se tiene en cuenta que 20 a 30% de la población vive en condiciones de pobreza extrema, con menos de US\$1.25/día y un 10% adicional de la población vive en pobreza y es vulnerable a múltiples deprivaciones en educación, salud y otras condiciones de vida (Programa de las Naciones Unidas, 2013).

Estos cambios exigen una evaluación de los recursos disponibles y la adopción de políticas que pauten las acciones estratégicas que definan cómo pueden optimizarse y adaptarse a las necesidades de salud de la población.

El gasto en salud de Guatemala, es tan solo del 6.9% del Producto Interno Bruto (PIB), en donde el Gobierno invierte un promedio de US\$116.00 por persona, por año contra US\$315.00 de gastos per cápita individual (World Health Organization, 2012).

El índice de desarrollo humano de Guatemala del año 2012 fue de 0.581, situando al país en el lugar 133 de 187 países. Al aplicar la corrección por desigualdad en la distribución de la riqueza, este Índice de desarrollo humano disminuye a 0.389 (PNUD, 2012).

Este perfil se hace notar por la enorme brecha en el acceso a servicios básicos de salud, la modernización e información científica, entre aquellos que tienen y aquellos que no tienen acceso a los mismos. De esta suerte, el 40% de la población en pobreza y pobreza extrema, debe asumir una carga lacerante en el costo de enfermedad en el caso del cáncer y las enfermedades crónicas no transmisibles sea cual sea su curso y evolución.

Cabe mencionar que, sumado al costo económico, por cada paciente avanzado o terminal las familias deben tener al menos dos cuidadores, lo que representa pérdidas económicas incalculables (Stjernsward, Foley, & Ferris, 2007).

Los sistemas de registro de datos de cáncer abarcan en mayor proporción al sector de población que recibe atención en el sistema de salud pública, existiendo un vacío en el registro de datos de la población que tiene mayor poder adquisitivo y acceso a proveedores privados de salud con capacidad de cubrir sus gastos de atención con o sin seguros privados.

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social en Guatemala cuenta con tres unidades de tratamiento oncológico especializado para adultos



localizadas en la ciudad capital, la primera en el Hospital de Especialidades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) con una unidad de cuidados paliativos que atiende a trabajadores de la economía formal quienes pagan una contribución mensual. Las otras dos están en hospitales del tercer nivel de atención: Hospital Roosevelt y Hospital General San Juan de Dios que carecen de Unidades de cuidados paliativos.

La atención de pacientes con cáncer avanzado o terminal en estos centros se caracteriza por la paliación intra-hospitalaria de las crisis severas de dolor u otros síntomas, sin prescripción de analgésicos opioides al paciente ambulatorio después del alta.

Además hay organizaciones no gubernamentales que brindan atención oncológica con fondos propios y del Gobierno central, entre ellas destacan:

- La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) que funciona en el hospital Roosevelt con soporte económico significativo de la iniciativa privada, que permite la cobertura sin costos para el paciente de un gran porcentaje de tratamientos hospitalarios y ambulatorios y cuenta con la Unidad de Cuidados Paliativos integrada al tratamiento oncológico desde el momento del diagnóstico.
- El Instituto de Cancerología (INCAN) es una organización no gubernamental no lucrativa, que atiende exclusivamente a pacientes adultos con cáncer a precios de costo. Se sostiene con aportaciones de la comunidad y además recibe del gobierno un pago anual de servicios por cada paciente, para cubrir tratamientos oncológicos (quimioterapia, radioterapia y cuidados paliativos) y hospitalización. Este pago tiene un techo pre-establecido y uniforme para todos los pacientes referidos de los hospitales de la red nacional de servicios de salud pública. El INCAN también atiende pacientes privados que cubren en su totalidad los costos de su atención y tratamiento. (<http://www.ligacancerquate.org>)
- En el sector privado, la Unidad de Cuidados Paliativos del Sanatorio Nuestra Señora del Pilar provee cuidados paliativos y medicamentos esenciales a los socios de la Beneficencia Española en Guatemala y también oferta servicios privados de cuidados paliativos a la población en general. Es la única que tiene cobertura para pacientes crónicos oncológicos y no oncológicos. Cuenta con infraestructura, equipo interdisciplinario y procesos estructurados para la atención de pacientes dentro del hospital y en el domicilio.
- El hospicio pediátrico de la fundación Amar Ayudando que atiende niños y adultos hasta 21 años con enfermedades terminales.

Actualmente, no se identifican servicios o unidades de cuidados paliativos en centros del segundo nivel de atención, ni servicios comunitarios en el primer nivel en la capital y ni en el interior de la República.

3.1.1 Acceso a medicamentos esenciales

Los analgésicos opioides, que legalmente se denominan narcóticos o estupefacientes son medicamentos esenciales para el alivio del dolor en cuidados paliativos.

También se denominan medicamentos “controlados” porque tienen potencial para el abuso y la dependencia. Son regulados a través de una ley internacional llamada Convención Única sobre Estupefacientes de 1961.

Según Seffin (2008), el órgano internacional cuasi judicial e independiente que se encarga del control de estas sustancias es la Junta Internacional Fiscalizadora de Estupefacientes (JIFE).

El concepto de “Medicamento Esencial” implica lo siguiente: debe estar ampliamente disponible en el sistema de salud, a cualquier hora, en cantidades adecuadas, en presentaciones adecuadas de dosificación y a un costo que los individuos y la comuni-



dad puedan cubrir. Además, el concepto debe flexibilizarse y adaptarse a las situaciones complejas de la población. La provisión de medicamentos esenciales a la población es responsabilidad del Estado (Joranson, Ruyan, & Maurer, 2012).

Se han identificado importantes barreras para el acceso a medicamentos esenciales para cuidados paliativos como los analgésicos opioides, que contribuyen a una inadecuada disponibilidad y acceso a los analgésicos opioides (OMS, 1986).

De acuerdo a los datos de una encuesta internacional realizada por la JIFE en 1995, estas barreras son:

- Leyes y regulaciones excesivamente restrictivas;
- Temor a la adicción, tolerancia y efectos secundarios;
- Pobres sistemas de distribución y
- Falta de Conocimiento de los profesionales de salud, autoridades reguladoras y público.

En Guatemala se evidencian los cuatro tipos de barreras descritas para el acceso al tratamiento del dolor con analgésicos opioides, siendo uno de los países con regulaciones excesivamente estrictas y que aún se basan en leyes establecidas antes de 1986, cuando la OMS recomendó por primera vez el uso de la morfina para el tratamiento del dolor a largo plazo (OMS, 1986).

La OMS también ha señalado: “La ciencia y las mejores prácticas vinculadas con los opioides han avanzado más rápidamente que las estructuras legales que las rigen, lo que ha resultado en numerosas políticas legales anticuadas sumamente restrictivas (Human Rights Watch, 2009).

Desde el año 1980, la OMS y la JIFE (2007) han instado a los países en repetidas oportunidades a que revisen sus reglamentaciones en materia de fiscalización de drogas, así como sus prácticas de implementación, y a que se aseguren de no obstaculizar innecesariamente el uso de morfina oral.

De acuerdo a la Estrategia propuesta por la OPS, para introducir cuidados paliativos en un sistema de salud local o regional, es claramente necesario educar a los actores involucrados: prestadores de salud, reguladores y comunidad.

En este sentido, los programas de educación a nivel universitario y de post-grado en las diferentes carreras relacionadas con la salud, deben incluir adecuadamente los conceptos actualizados relacionados con la valoración y tratamiento del dolor, el uso racional de los analgésicos opioides y los aspectos sociales y espirituales de las enfermedades crónicas.

La escasa educación de los reguladores y los responsables de las políticas de salud, es una importante barrera para el acceso adecuado a los analgésicos opioides, debido a que no entienden su importancia para el alivio del dolor y el sufrimiento.

La educación a la población es importante para destigmatizar y desplazar actitudes negativas respecto al uso de opioides y las necesidades de cuidado al final de la vida (World Health Organization, 2005).

En la Estrategia de OMS se propone la investigación como punto de partida para la implementación de programas de cuidados paliativos, con la utilización de medidas basadas en la evidencia para proporcionar la dirección y claridad en el curso de su mejoramiento y evaluación posterior (Stjernsward, Foley, & Ferris, 2007).

3.2 Problematización

Para el análisis de la problematización de la Política se han tomado como base todos los enunciados descritos anteriormente con las recomendaciones de la Estrategia de la OMS y los indicadores de Cuidado Paliativo propuestos por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) (De Lima y Perez-Castells, 2013)



3.2.1 Leyes y políticas

Durante años los cuidados paliativos han dependido fundamentalmente de la buena voluntad, la vocación y el interés de unos cuantos profesionales y, según dice la OMS en su recomendación 804, la voluntad política es un elemento decisivo para garantizar la adecuada atención a las personas al final de la vida (World Health Organization, 1990).

En las Américas, pocos países - Venezuela, Chile, Costa Rica y Panamá- y recientemente Colombia- tienen Leyes, Planes Operativos, Reglamentos y Políticas de Cuidados Paliativos, y países como Argentina, México los tienen en proceso (OPS, 2012).

El Gobierno de Guatemala cuenta con un marco legal fundamentado en los principios de equidad e igualdad de oportunidades, solidaridad y participación social.

En el Código de Salud de Guatemala, DECRETO 90-97, se define la responsabilidad de los ciudadanos, las obligaciones del Estado, y se garantiza el ejercicio del derecho y el cumplimiento del deber de la comunidad de participar en la administración parcial o total de los programas y servicios de salud, así como el derecho a un trato con respeto y dignidad a la persona, a la intimidad y a la no discriminación. Esta ley es de observancia general sin perjuicio de la aplicación de las normas de seguridad social.

Reconoce el derecho a la vida, a la salud sin discriminación alguna. Considera una obligación del Estado el velar por la salud y la asistencia social de todos los habitantes.

Establece entre sus obligaciones el desarrollar a través de sus instituciones acciones de prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de la salud.

Para dar cumplimiento a estos mandatos constitucionales elabora y adopta políticas coherentes de Estado en materia de salud, que garantizan la participación de todos los guatemaltecos en la búsqueda de la salud.

Para el análisis de la funcionalidad del marco legal vigente que rige el sector salud en Guatemala, la jerarquización de las leyes en el país tiene el siguiente orden:

- 1º. La Constitución de la República, que se equipara con convenios internacionales.
- 2º. En orden descendente: las “Leyes orgánicas y Leyes especiales” con rango constitucional, como ejemplo: Ley del Organismo Ejecutivo, Ley del Organismo Judicial.
- 3º. “Leyes ordinarias” como ejemplo: Código de salud, Ley de servicio civil, Ley de Presupuestos de la Nación, por mencionar algunos.
- 4º. Los “Decreto Ley” ó acuerdos gubernativos (leyes impulsadas por el ejecutivo que luego son ratificadas por el congreso).
- 5º. Los “reglamentos”, y
- 6º. Los “acuerdos ministeriales” y las políticas institucionales, los planes y prioridades de salud para determinado período gubernativo.

En el análisis de las disposiciones legales vigentes con las cuales de manera indirecta se orientan las decisiones de política pública en salud, se han identificado dos instituciones que proponen, elaboran y monitorean la implementación de políticas públicas en respuesta a las necesidades de la población en el tema sanitario:

- SEGEPLAN, que coadyuva en la formulación de la política general de desarrollo nacional, evalúa su ejecución y efectos.
- Tiene entre sus mandatos, orientar y coordinar los procesos de políticas públicas sectoriales y facilitar el desarrollo nacional, a través del proceso descentralizado de planificación y programación de la inversión pública.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia social.
- El Sistema Nacional de Planificación (SNP) coordinado por SEGEPLAN, con dos componentes básicos:



- La Planificación sectorial basada en políticas públicas. Entendida como un instrumento de planificación orientado al logro de resultados que desarrolla un marco estratégico definido a partir de las políticas públicas, las leyes vinculadas al sector, y los planes estratégicos nacionales e institucionales ya existentes y aprobados; para hacerlos operativos a mediano plazo.
- La Planificación territorial emanada del Sistema de Consejos de Desarrollo que consiste en metodologías participativas, en los consejos de desarrollo, con el ordenamiento territorial como eje e instrumento orientador y articulador de las políticas públicas y su expresión presupuestaria a través de la inversión pública (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, 2012).

Conocer esta estructura justifica asertivamente las acciones decisivas en los niveles de jerarquía de políticas públicas que involucren a los sectores más adecuados para que las políticas se conviertan en leyes de carácter permanente, en la forma que más se adapte al nivel deseable de implementación.

El marco legal y el espíritu de las leyes actuales en el país, propician un contexto favorable para adoptar una Política nacional en cuidados paliativos. El reto principal será involucrar y motivar a los sectores que tienen el poder para adoptar políticas, implementarlas, financiarlas y evaluar sus resultados.

3.2.2 Implementación de servicios

Los cuidados paliativos son necesarios en los tres niveles asistenciales con diferente grado de complejidad y exigen una buena integración de los servicios con un sistema establecido de referencia y contra-referencia (De Lima, 2012).

Los retos para la implementación de servicios de cuidados paliativos comunitarios son múltiples y de gran dimensión. El sistema de salud de Guatemala

está dividido en subsistemas que a su vez están fragmentados, segmentados, sin coordinación e integración, lo cual dificulta el acceso a la calidad de los servicios necesarios para la totalidad de la población guatemalteca.

Por otro lado, los servicios deberán tener un fuerte papel educador y transformador; ya que los modelos de atención en salud del país son predominantemente curativos, reactivos, dispersos y limitados, por ello ofrecen resultados no óptimos en la salud y bienestar de la población en general.

Debe considerarse la utilización de los recursos existentes, aunque la red de servicios de salud del MSPAS se encuentra deficiente en cantidad y calidad; con equipo obsoleto y recurso humano insuficiente (2012).

En Guatemala, el recurso actual de tan sólo cuatro unidades de cuidados paliativos en hospitales de tercer nivel y un servicio en el primer nivel de atención, es absolutamente insuficiente para cubrir las necesidades de la población, por lo que deben ser prioritarias las estrategias de implementación a corto plazo de servicios de atención a los pacientes con cáncer como un modelo reproducible para otras enfermedades crónicas.

Guatemala ha sido categorizada como un país en el nivel 3a. según la clasificación de Wright et al, es decir, que los servicios de cuidados paliativos se prestan de manera aislada tal como fue descrito en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. (Pastrana, et al, 2013) **ANEXO 5**

De acuerdo a los Indicadores de cuidados paliativos establecidos por la ALCP, Guatemala no tiene inclusión de cuidados paliativos en la cartera de servicios del primer nivel de atención; tiene menos de un servicio de cuidados paliativos por cada millón de habitantes y 0.87 médicos trabajando en cuidados paliativos por millón de habitantes (De Lima y Perez-Castells, 2013).



La Política debe promover un significativo incremento anual de este indicador.

3.2.3 Acceso a medicamentos esenciales

La situación de narcotráfico que castiga a la población guatemalteca imprime una marca indeleble en las políticas de regulación de analgésicos opioides para uso médico.

Queda claro que la principal responsabilidad del Gobierno es proteger la seguridad y la salud pública, de manera que es razonable y necesario tomar pasos decisivos para prevenir el daño causado por el uso irracional de medicamentos sin ir más allá de las medidas de control mínimas requeridas por JIFE y sin obstaculizar el acceso a los pacientes que lo necesitan (De Lima, 2004).

En Guatemala las barreras más importantes para el acceso a analgésicos opioides son de orden regulatorio.

Las disposiciones son anticuadas y están arraigadas en el sistema de distribución, prescripción y dispensación normado por el Reglamento 712-99 del que dependen las Normativas 16 y 17-2002 que imponen medidas altamente restrictivas como la autorización de la receta previo a su despacho por medio de firma y sello, en una ventanilla del Ministerio de Salud en la ciudad capital en horas y días hábiles (MSPAS, 1999).

El sistema de distribución se esquematiza en el Flujo de Proceso según Normativa 17-2002. **ANEXO 6**

Las normas mencionadas con anterioridad han sido objeto de múltiples análisis y se han propuesto modificaciones factibles que no se han implementado por la autoridad nacional (Human Rights Watch, 2009).

En relación al acceso y la disponibilidad de analgésicos opioides en los establecimientos que atienden

pacientes con cáncer en Guatemala las encuestas determinaron que no existe dispensación, únicamente despacho de opioides en las farmacias que los distribuyen.

Se identificó que no se prescriben analgésicos opioides orales en los hospitales públicos para los pacientes avanzados atendidos en forma hospitalaria o ambulatoria ni para aquellos en situación terminal avanzada y agonía.

Para los pacientes con cáncer que se atienden en el Hospital General San Juan de Dios y el Hospital Roosevelt no hay disponibilidad de opioides orales -agonistas puros- en las farmacias internas hospitalarias, únicamente cuentan con meperidina, tramadol, morfina y fentanilo parenteral.

Las farmacias hospitalarias del IGSS y del Hospital Militar cuentan con fórmulas parenterales de morfina, tramadol y meperidina y tabletas de oxicodona de liberación controlada y parches de fentanilo.

En el Sanatorio Nuestra Señora del Pilar, el INCAN y la UNOP, existe acceso y disponibilidad de todos los opioides disponibles en el país, parenterales y orales, para todos sus usuarios.

El Indicador de la ALCP de consumo de opioides fuertes por muertes por cáncer es de 0.0002 miligramos por cada muerte, mientras que el consumo per cápita es de 0.008 por año (Pain and policies Studies Group, 2012).

Según los datos proporcionados por la DRCPPA, existen aproximadamente 4,176 farmacias a nivel de la República, que están vigentes y cuentan con Director Técnico Farmacéutico. Sin embargo, solamente 39 (0.9%) de éstas reportaron ventas de estupefacientes en el mes de abril de 2013; de éstas, 10 farmacias (25%) están ubicadas en los Departamentos y el resto, (75%) en la ciudad capital. **ANEXO 7**

De estas 39 farmacias el 85% (33) reportó la venta de un solo medicamento, el restante el 15% (6) reportó ventas de dos a cuatro medicamentos opioides.



De las 39 farmacias, el 60% (21) reportó únicamente ventas de fentanilo en parche; el 20% (8) reportó ventas de morfina parenteral; el 5% (2) reportaron ventas de metadona y oxicodona de liberación inmediata; únicamente el 2.5% (1) vendió morfina oral de liberación inmediata. **ANEXO 8**

Se desconoce cuántas de éstas farmacias son puntos de atención 24x7. Definitivamente en Guatemala el acceso a analgésicos opioides es sumamente limitado y deficiente, a causa de los escasos puntos de venta (0.9% de las farmacias del país) y cuya localización geográfica predominante es en la ciudad capital (75%) y en las áreas urbanas de algunos departamentos (10%).

Además, no hay distribución en farmacias estatales, y la poca o nula capacidad para cubrir del bolsillo propio los costos de los medicamentos, también limita el acceso a los opioides disponibles. Según el Indicador de la ALCP el número de establecimientos farmacéuticos que despachan opioides por millón de habitantes en Guatemala es de 2.7.

Los indicadores pretenden ser útiles para monitorear el avance de los cuidados paliativos y también fijan el punto de partida en el análisis de situación, poniendo al descubierto la evidencia de que se requieren cambios (ALCP, 2011).

La Organización Mundial de la Salud adoptó en el año 2013 una lista de medicamentos esenciales en cuidados paliativos que incluye medicamentos para el alivio del dolor severo como los analgésicos opioides, así como otros medicamentos para el alivio de otros síntomas que causan sufrimiento al final de la vida como la disnea, la ansiedad y el delirium. Para el control de éstos síntomas, entre otros, que aquejan a un gran porcentaje de pacientes en etapas terminales de cualquier enfermedad crónica, se requieren medicamentos como el haloperidol, benzodiacepinas, escopolamina, hioscina, esteroides y otros. En Guatemala, como en muchos países, hay disponibilidad limitada en presentaciones de los mismos para uso oral; haciendo muy difícil el con-

trol de los síntomas en la etapa de agonía cuando el paciente ya no tiene posibilidad de ingesta oral.

En la Resolución WHA67.19 adoptada por la 67a. Asamblea Mundial de Salud el 24 de mayo de 2014 se insta a los países miembros a que observen “la inclusión de los medicamentos necesarios para el alivio del dolor y los síntomas en el contexto de los cuidados paliativos de la 18ava. Lista Modelo OMS.

En esta resolución también se compromete a los países a que actualicen, según sea necesario, las listas nacionales de medicamentos esenciales a la luz de la reciente incorporación de una sección dedicada a los analgésicos y medicamentos para cuidados paliativos.

La morfina oral es el tratamiento estándar para el dolor moderado a severo por cáncer y es también el medicamento de menor costo, siendo la formulación más económica la solución oral de morfina, sobre todo cuando se produce a nivel local (World Health Organization, 1986).

Se calcula que el tratamiento con morfina oral de liberación inmediata debería costar de medio a un centavo de dólar por miligramo por día. El costo total del tratamiento dependerá de los días que se utilicen opioides y de la dosis por día. Se estima que en los países en desarrollo, un paciente con cáncer utilizará un promedio de 60 a 75 mg diarios por un promedio de 90 días (Foley, Wagner, & Gelband, 2006).

En base a estos datos, el costo del tratamiento con morfina oral para un paciente con dolor severo por cáncer en etapa terminal será de 30 a 75 centavos de dólar por día o de US\$9.00 a US\$22.00 por mes en un período de tres meses (World Bank, 2006).

En Guatemala existe morfina oral de liberación inmediata fabricada y distribuida por una compañía local desde el año 2012. Su distribución aún es escasa en el territorio nacional, debido a que solamente esta disponible en su forma farmacéutica en



cápsulas y concentración de 30 mg, lo que no permite un uso adecuado.

Hay una sola farmacia en la ciudad capital que distribuye una solución que permite al paciente diluir las cápsulas en una solución oral. Esta solución oral provee 5 mg/1ml, el costo por miligramo es de Q.0.16.

En el país, para el tratamiento con opioides, la solución oral, es el medicamento de menor costo diario. Se estima que la dosis diaria de 60 mg/día de morfina oral de liberación rápida tiene un costo Q. 3.33 por día y Q.99.00 por mes; costo que castiga significativamente el gasto diario para los pacientes en extrema pobreza que viven con menos de US\$ 1.25 (Q.10.00) por día.

Esta formulación que está disponible actualmente en una sola farmacia de la ciudad capital, considerando su bajo costo y por ser de manufactura local, es un medicamento que el Estado pudiera proveer de forma inmediata en el sistema público de salud.

En el año 2013, la Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa (AGMEPAL) presentó una formal solicitud al fabricante local para que considerase la fabricación de solución oral de morfina y tabletas de liberación inmediata de 10 mg para su venta al público.

En relación al costo de los medicamentos opioides, se reflejan amplias diferencias en los rangos de precios reportados por las farmacias que expenden estos medicamentos, tal como se describe a continuación:

- Morfina parenteral: 1 ampolla 10mg/1ml: precio de venta al público más bajo Q.20.00/unidad. (Equivalente a US\$ 2.5); precio más alto: Q.90.00 (US\$18.00)/unidad.
- Parche de Fentanilo 25ug/hr: precio más bajo Q.134.00 (US\$16.75)/unidad; precio más alto Q.180.00 (US\$22.50)/unidad.

- Morfina liberación controlada, tableta de 30 mg: precio más alto: Q.40.00/unidad (US\$ 3.75); precio más bajo Q.30.00/unidad (US\$3.37).
- Metadona, tableta de 10 mg. Precio más bajo: Q.7.50/unidad (US\$0.93); precio más alto: Q.9.00 (US\$1.12)
- Oxycodona de liberación inmediata 5 mg. Precio más bajo: Q.3.33/unidad (US\$0.41): Precio más alto: Q.4.50/unidad (US\$ 0.56)
- Morfina de liberación inmediata, cápsula de 30 mg: Precio en la única farmacia que reportó ventas: Q.0.50/unidad (US\$0.06)

Es complejo calcular el costo diario de tratamiento paliativo para un paciente con cáncer avanzado. Por ejemplo, el uso prolongado de opioides causa efectos secundarios que deben tratarse, tales como el estreñimiento, que es un efecto dosis dependiente.

Además, el paciente terminal sufre de síntomas múltiples, por lo que el tratamiento laxante y el uso de otros fármacos para manejo de síntomas deben sumarse al tratamiento con opioides, y al costo diario del tratamiento del dolor por cáncer (Foley, Wagner, & Gelband).

La sección de Psicotrópicos, Estupefacientes, Importaciones y Exportaciones de la DRCPFA reportó para fines de la investigación con la DIGI, cifras globales de consumo de opioides en el año 2012, que no permiten especificar la vía de administración de los medicamentos y no puede determinarse si los parenterales fueron para anestesia, uso en emergencia o para alivio del dolor crónico.

Destacándose el consumo de 2.030 Kg/año en contraste con 10.783 Kg/año de petidina. También se reportaron los datos de consumo de hidrocodona en 7.9 Kg/año; metadona 0.3 Kg/año; oxycodona, 5.5 Kg/año y fentanilo 80.3 Kg/año.

La ANC hizo la observación de que estos datos de consumo se basan en las ventas reportadas por los importadores; se desconoce si estas ventas incluyen



los productos que se compran para el IGSS y los hospitales públicos o solamente las ventas a nivel de farmacias privadas.

Guatemala no reportó consumos a JIFE en el año 2009; por lo que de acuerdo al consumo de morfina reportado por la ANC a DIGI (2.030 kilos/año) y a la proyección de INE de 14,000,000 de habitantes, se calcula que aproximadamente el consumo nacional de morfina es de 0.142 mg/per cápita/para el año 2012.

El Pain and Policies Studies Group (PPSG) un centro colaborador de la OMS ubicó a Guatemala en la cuarta posición antes del último lugar de las Américas en el año 2010 con un consumo de morfina de 0.08mg/per cápita/año (IPPF).

En conclusión, el consumo per cápita para Guatemala, en comparación con la media anual mundial de consumo es de 5.9 mg. de morfina/per cápita/año. La proporción en el informe local de 5:1 en el uso de petidina vs. morfina denota desconocimiento del uso racional de los opioides agonistas puros para el control del dolor y la necesidad de educar al personal de salud (Joranson, Ruyan, & Maurer, 2012).

Actualmente, las actividades de la Autoridad Nacional Competente están dirigidas específicamente al control para evitar el abuso, tráfico o uso ilícito de las sustancias.

En el Reglamento 712-99 (MSPAS, 1999) y las Normativas 16 y 17-2002 no se trasluce la doble obligación de procurar acceso y disponibilidad de estas sustancias para el uso médico para la población.

Finalmente cabe mencionar que otra barrera relacionada con el acceso y los costos, es la obligatoriedad de la “receta oficial” a través de formularios triplicados que deben ser comprados por los médicos prescriptores.

3.2.4 Educación

Las unidades de cuidados paliativos que existen actualmente en Guatemala son atendidas por aproximadamente 12 médicos especializados o con estudios de post-grado en cuidados paliativos; solamente dos de ellas tienen programas académicos de educación en cuidados paliativos, con soporte universitario a nivel postgrado (INCAN, UNOP) y de pregrado (INCAN).

De las cuatro universidades que ofrecen la carrera de Medicina, solamente la Universidad Mariano Gálvez (25%) ha adoptado la formación de Cuidados Paliativos como parte del pènsum obligatorio en la carrera de Médico y Cirujano, incluyendo preguntas sobre esta temática, en el examen privado de los graduandos.

En este programa 50 estudiantes aproximadamente, reciben en promedio 40 horas de clases y 40 horas de observación clínica y práctica en la Unidad Hospitalaria de Cuidados Paliativos del INCAN.

En Estudios de Postgrado, actualmente se está desarrollando una estrategia de educación dirigida a profesores universitarios y médicos paliativistas del país, a través de un Estudio de Especialización que otorga 15 créditos académicos y más de 300 horas de educación, el cual ha sido aprobado por la Junta Directiva de la Facultad de Ciencias Médicas.

A la fecha se han realizado dos cohortes 2011 y 2012, con un total de 70 profesionales que han concluido el programa, cuyo objetivo es dar un reconocimiento académico local a los médicos que actualmente se dedican a tiempo completo a brindar cuidados paliativos y preparar profesionales que puedan iniciar unidades de cuidado paliativo en los hospitales escuela a través de la cooperación USAC-MSPAS.

Una política de cuidados paliativos debe contemplar un componente de educación que incluya a todo el personal de salud (OPS, 2012).



3.2.5 Investigación

El componente de investigación en la Política nacional de cuidados paliativos debe estar presente en el análisis inicial de la situación y el estimado de población vulnerable así como en la evaluación posterior y medición de resultados. En el ínterin, la documentación de resultados y la medicina basada en la evidencia harán uso de herramientas de investigación cualitativa cuantitativa.

En este aspecto ya se ha dado el primer paso, a través del proyecto DIGI-USAC-INCAN con el análisis de situación que ha fundamentado la presente Propuesta de política y que evidencia también la cooperación multisectorial que puede contribuir a la transformación de los servicios de salud.

3.3 Marco legal de la política

La Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos para pacientes con enfermedades crónicas irreversibles y debilitantes encuentra respaldo y asidero jurídico en instrumentos internacionales ratificados por el Estado de Guatemala así como en las políticas y leyes nacionales de índole ordinario y constitucional.

3.3.1 Fundamentos de carácter nacional

Como ley suprema se establece el mandato contenido en el artículo 94 de la Constitución Política de la República de Guatemala, el cual consigna que el Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes.

Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social.

El Código de Salud Decreto 90 – 97 del Congreso de la República en su Artículo 17 literales e, f, establece que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, tendrá dentro de otras las funciones siguientes:

- Velar por el cumplimiento de los tratados y convenios internacionales relacionados con la salud;
- Dictar todas las medidas que conforme a las leyes, reglamentos y demás disposiciones del servicio, competen al ejercicio de sus funciones y tiendan a la protección de la salud de los habitantes.

Según lo establece el Reglamento Orgánico Interno del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Acuerdo Gubernativo Numero 115 – 99, en su artículo 35, Inciso a: compete a la Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud a través del Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines, diseñar, emitir, actualizar y reajustar periódicamente las normas técnicas para el control y seguridad de productos farmacéuticos y afines.

Existen además dos Decretos Ministeriales, el primero emitido en mayo de 2010 por mandato presidencial se crea el Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer, Decreto Ministerial No. 681-2010/27 mayo 2010. En el año 2010 el Consejo elaboró el Plan Nacional 2010-2015 de “Política Nacional Contra el Cáncer” que habilita la inserción integrada de cuidados paliativos en cáncer a través de la cooperación clave con los sectores involucrados en la atención de pacientes oncológicos.

El Acuerdo Ministerial 578-2011 creó la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos con el objetivo de ser un órgano asesor para la inserción de los cuidados paliativos en el sistema de salud, con una importante participación multisectorial que da soporte al equipo de trabajo inicial para desarrollar las estrategias posteriores de implementación de la política y para desarrollar los instrumentos de medición y evaluación.



La Política nacional contra el cáncer propuesta por el Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer en el 2011 puede robustecerse a través de un componente importante de Cuidados Paliativos que atienda a la población que padece de la enfermedad en estadios avanzados. Cabe mencionar que la Política nacional de cuidados paliativos debe contemplar a futuro la inclusión de pacientes crónicos no oncológicos para adaptarse a las necesidades cambiantes de nuestra población.

3.3.2 Fundamentos de Carácter Internacional

Guatemala forma parte en la Constitución de la OMS y/o el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (20), en los que se reconoce el derecho a la salud.

En septiembre de 2000, las Naciones Unidas aprobaron la declaración que exhorta a los países a reducir la pobreza extrema y a adoptar una serie de objetivos, con una fecha recomendada de consecución fijada para 2015. Estos objetivos se conocen actualmente como los Objetivos de Desarrollo del Milenio.

Los ocho Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) constituyen un anteproyecto que ha sido ratificado por todos los países del mundo y todas las principales instituciones para el desarrollo.

Varios ODM se refieren a los medicamentos esenciales, ya sea de forma directa o indirecta, y entre estos se incluyen medicamentos fiscalizados que también están incluidos en la categoría de medicamentos esenciales.

Entre los ODM cabe destacar el numerado 8e:

“Alentar a la industria farmacéutica a que aumente la disponibilidad de los medicamentos esenciales y los ponga al alcance de todas las personas de los países en desarrollo que los necesiten”.

Guatemala es signataria de la Convención Única de Estupefacientes de 1961 y de la carta magna de Derechos humanos. La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961 dispone que los estupefacientes son “indispensable[s] para mitigar el dolor”. Guatemala es parte de los convenios internacionales de fiscalización de drogas y, por lo tanto, su gobierno se han comprometido legalmente a hacer que las sustancias fiscalizadas estén disponibles para fines médicos.

La Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes ha determinado que la Convención establece una “obligación dual de fiscalización de estupefacientes: asegurar la disponibilidad de estupefacientes, incluidos los opiáceos, para fines médicos y científicos, en cantidades suficientes, impidiendo al mismo tiempo la producción, el tráfico y el uso ilícitos de esas drogas”.

Si bien, de acuerdo con la Convención, los gobiernos pueden imponer los requisitos que consideren necesarios para prevenir el uso indebido y el desvío de medicamentos controlados, la OMS ha observado que “debe buscarse un equilibrio constante entre este derecho y la responsabilidad de garantizar la disponibilidad de opioides para fines médicos” (OMS, 1996).

Las convenciones sobre drogas de la ONU disponen que los países también deben asegurar un sistema efectivo de suministro y distribución de medicamentos como morfina. En particular, las estimaciones sobre necesidad de morfina presentadas por el gobierno a la JIFE son muy inferiores a la real, ya que estos cálculos se basan en el consumo correspondiente al año anterior y no en la necesidad real dentro del país.

Pese a que la JIFE recomienda que los países consulten a proveedores de la atención de la salud al calcular la necesidad de morfina, no se consulta a proveedores de cuidados paliativos. El fundamento legal central de esta obligación se encuentra en los convenios internacionales sobre fiscalización de drogas.



Los principios legales que respaldan la responsabilidad nacional de garantizar la disponibilidad para fines médicos también se expresan en varios instrumentos legislativos que articulan el derecho internacional a la salud.

Los fundamentos políticos se encuentran en diversos Objetivos de Desarrollo del Milenio, que no pueden alcanzarse sin medicamentos fiscalizados.

El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la ONU, en su informe “Cuestiones sustantivas que se plantean en la aplicación del pacto internacional de derechos económicos, sociales y culturales”, Observación General N.º 14, El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, E/C.12/2000/4 del año 2000, plantea que el derecho a la salud incluye la obligación de los países

de “adoptar y aplicar sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las preocupaciones en materia de salud de toda la población”.

Esta estrategia debe incluir servicios de paliativos que, según la OMS, deben tener “prioridad dentro de los programas de salud pública y de control de enfermedades”.

Importante es destacar la observación de la OMS que para el desarrollo de programas nacionales de control del cáncer “no se puede afirmar que exista un plan nacional de control de enfermedades como el SIDA, el cáncer y las enfermedades no transmisibles a menos que tengan un componente identificable de atención paliativa” (OMS, 2002).

IV. Misión, visión, propósito, valores y principios

4.1 Misión

Proveer y desarrollar servicios de salud para prestar una atención de calidad a pacientes con enfermedad avanzada en fase terminal y sus familiares, de manera que sean eficientes y seguros, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema de salud a sus necesidades y respetando su autonomía y valores.

4.2. Visión

La mejor calidad de vida posible para las personas con enfermedad avanzada y progresiva, preferiblemente junto a su familia y en su entorno.

4.3 Propósito

Ofrecer servicios de salud de la más alta calidad, esenciales para lograr un estado óptimo de bienestar físico, mental, social y espiritual del ser humano, promoviendo la calidad de vida, así como el alivio del sufrimiento del paciente y su familia en la etapa final de una enfermedad terminal avanzada.

4.4 Valores

Calidad, equidad, humanismo, excelencia, eficiencia, sensibilidad, integridad y compromiso, específicamente:

- Derecho al alivio del sufrimiento.
- Valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único.
- Calidad de vida definida por el paciente.
- Expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida.
- Solidaridad ante el sufrimiento.

4.5 Principios

- Acompañamiento al paciente y familia basado en sus necesidades.
- Atención integral, accesible y equitativa ya sea en el ambiente familiar o institucional.
- Continuidad de la atención y coordinación de niveles asistenciales.
- Comunicación abierta y honesta.
- Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones.



- Competencia y desarrollo profesional continuados para responder adecuadamente a las necesidades del paciente y familia.
- Trabajo en equipo interdisciplinario.
- Actuaciones terapéuticas basadas en las mejores evidencias disponibles.
- No discriminación en función de la raza, sexo, género, edad, credo religioso o político, condiciones sociales, económicas, impedimentos, ni de ninguna otra característica.
- Derecho a la más alta calidad de vida, a morir con dignidad a recibir cuidado paliativo y soporte.

V. Justificación

La presente Propuesta de política nacional de cuidados paliativos, constituye el punto de partida para adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las necesidades cambiantes en materia de salud de todos los guatemaltecos.

La formulación de esta propuesta esta basada en las observaciones y recomendaciones de la 67^a Asamblea Mundial de la Salud, en su informe sobre el “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”.

En este informe se enfatiza y reconoce que:

Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.

Los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efectivo centrado en las personas, que tiene en cuenta la necesidad de los pacientes de re-

cibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido;

En la 67^a Asamblea Mundial se expone lo urgente que resulta incluir los cuidados paliativos en la totalidad del proceso asistencial, en particular a nivel de la atención primaria de salud, y se reconoce que no integrar adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de salud y asistencia social es uno de los principales causantes de que el acceso a esa atención no sea equitativo.

Por lo que INSTA a los Estados Miembros, específicamente en sus incisos (1) y (5):

- (1) a que formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costo eficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal;
- (5) a que evalúen las necesidades nacionales en materia de cuidados paliativos, incluidas las relacionadas con los medicamentos para el tratamiento del dolor, y promuevan fórmulas de colaboración que permitan garantizar



un abastecimiento adecuado de medicamentos esenciales para la asistencia paliativa y evitar situaciones de escasez;

Guatemala como Estado Miembro, ha adquirido este compromiso y apoyó a esta Resolución de la Asamblea Mundial de Salud como país signatario, por lo que la presente Propuesta de política nacional en cuidados paliativos, puede contribuir al cambio en el paradigma de la atención de pacientes con enfermedad avanzada y progresiva, que requieren de cuidados paliativos. **ANEXO 3**

VI. Objetivos

6.1 Objetivo general

Contribuir al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con cáncer y enfermedades crónicas evolutivas de cualquier edad que se encuentren en situación avanzada/terminal, de manera racional, planificada y eficiente, garantizando cuidados paliativos basados fundamentalmente en las necesidades del paciente y su familia.

6.2 Objetivos específicos

6.2.1

Facilitar el abordaje interdisciplinario de las necesidades de la persona con una enfermedad terminal y su familia.

6.2.2

Coordinar con los sectores implicados un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente.

6.2.3

Impulsar la formación de profesionales comprometidos, para asegurar su satisfacción en la prestación de los servicios de cuidados paliativos.

6.2.4

Garantizar la provisión de cuidados de salud integral a las personas con una enfermedad avanzada en fase terminal, idealmente en su hogar o lugar de residencia, a través de los recursos existentes, incluyendo formas de solidaridad humana y grupos de ayuda mutua.

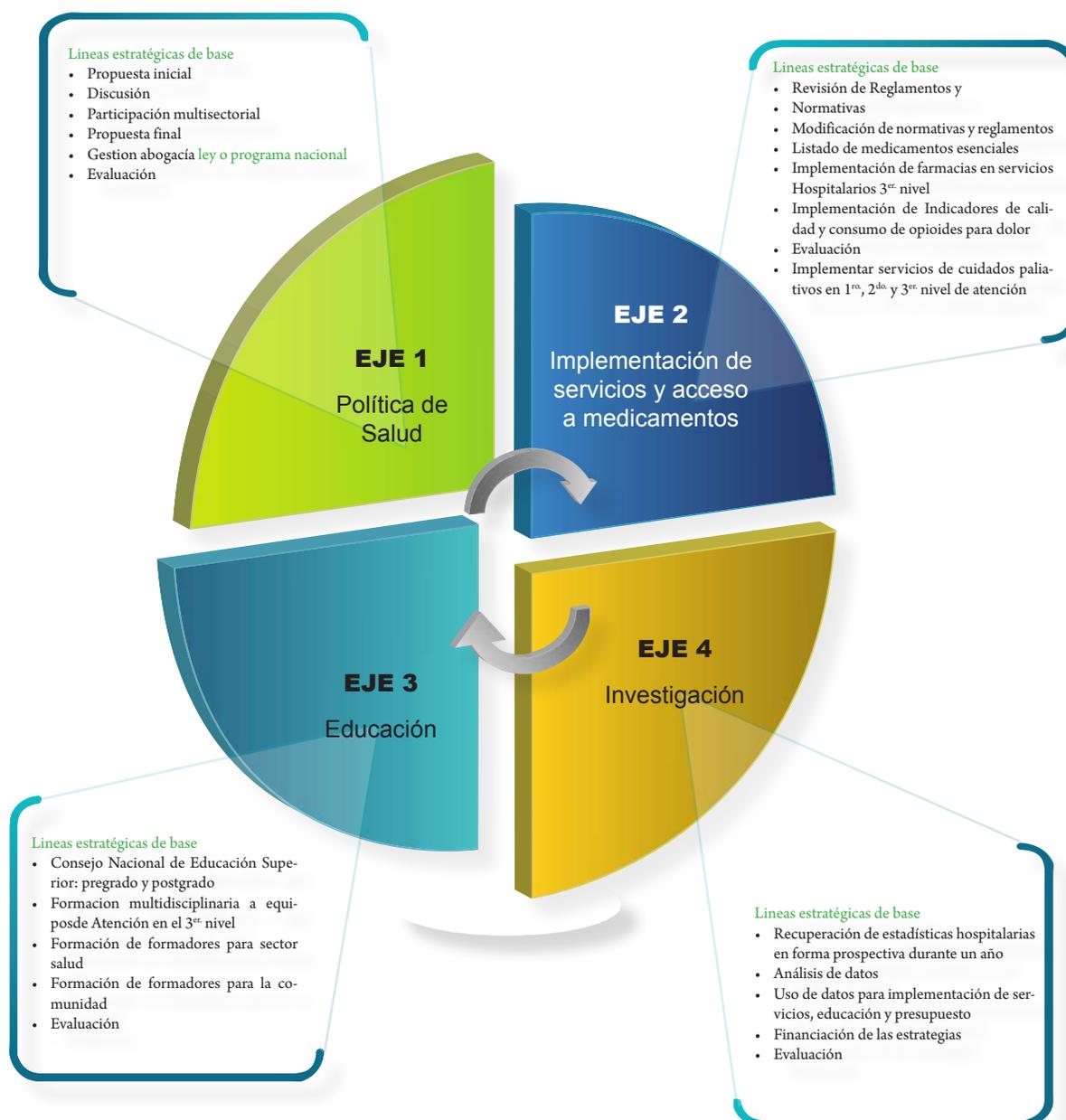
6.2.5

Garantizar la provisión de información y orientación individualizada al paciente y su familia, específicamente, para afrontar el proceso de su enfermedad, tratamiento, duelo y muerte.

6.2.6

Vigilar la salud de los trabajadores que participan en la provisión de los cuidados paliativos para garantizar la calidad y humanismo de los mismos.

VII. Ejes temáticos y líneas estratégicas



VIII. Componentes de la política

8.1 Prestación de servicios

8.1.1 Áreas de atención de los cuidados paliativos

- Cuidado total:
Es considerar al enfermo de manera integral en el plano biopsicosocial – intelectual, social, financiero y espiritual.
- Control de síntomas:
Brindar alivio al dolor físico-psíquico y a otros malestares propios del estado terminal con la intención de buscar una mejor calidad de vida, balanceando siempre el hecho de que las terapias no vayan a incurrir en más incomodidades que beneficios en el paciente terminal.
- Apoyo emocional:
Ofrecer herramientas para detectar y afrontar las causas del sufrimiento (abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos, síntomas no tratados etc.) en el individuo y su familia. Lograr en el paciente, si su estado mental lo permite, autonomía en el manejo de su condición.
- Compromiso y apoyo en los aspectos sociales, familiares y espirituales:
Se reconoce al paciente y a la familia como la unidad de cuidado. El apoyo espiritual se ofrece siempre en un contexto de respeto, de acuerdo a los antecedentes culturales y religiosos del paciente y su familia, que se extien-

de hasta el duelo. Además, se debe involucrar a la comunidad y otros grupos de la sociedad, como fuente de recursos y soluciones.

- Manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos:
No puede ser pasado por alto, ya que para poder cuidar a otros, el personal de salud tiene que saber cuidar de sí mismo, conociendo sus posibilidades y limitaciones, entendiendo sus propias posturas emocionales, intelectuales y socioculturales ante la muerte de los pacientes, detectando a tiempo signos de desgaste “burn-out” para así tomar las medidas que lo eviten. Las instituciones de salud tienen la responsabilidad de que al personal de salud que participa en este programa se les facilite la oportunidad de controles de salud anuales y espacios para la atención de sus necesidades emocionales y prevención del desgaste.

8.1.2 Integrantes del equipo de cuidados paliativos

Este grupo de trabajo es el que brinda la atención directa a la población y en el pueden formar parte:

- a) Médico (General y/o Especialista)
- b) Psicólogos, equipo de Salud Mental
- c) Trabajadores Sociales
- d) Farmacéuticos
- e) Enfermeras



- f) Fisioterapeutas
- g) Representantes de grupos religiosos
- h) Voluntarios
- i) Otros (maestros, líderes comunitarios...)

8.1.2.1 Perfil de los integrantes

- Creer en la filosofía de cuidados paliativos, que implica valorar la importancia de la vida desde su inicio hasta el final y mantener la calidad de la misma en sus últimos días.
- Sensibilidad ante el sufrimiento.
- Actitudes para aprender y desaprender, capacidad para afrontar los cambios constantes y reconstruir el conocimiento para esta adaptados a los mismos.
- Disponibilidad para trabajar en equipo.
- Habilidades de comunicación efectiva, con el paciente, su familia y los demás integrantes del equipo.
- Disponibilidad de tiempo: brindar atención en horarios no usuales.
- Reconocer la necesidad de capacitación continuada, sin importar el grado académico alcanzado. Siempre se requerirá de capacitación por los avances continuos de las ciencias.
- Creencia en el sentido de trascendencia del ser humano y del valor de la vida.

8.1.3 Modalidades asistenciales básicas de los cuidados paliativos

Un paciente en el transcurso de su enfermedad terminal puede pasar de una modalidad a otra y del nivel de atención primaria al nivel terciario (cuidados paliativos especializados), dependiendo de las necesidades que vaya presentando.

8.1.3.1 Atención domiciliaria

Las instituciones de salud deberán proveer las facilidades para la atención domiciliaria de las personas con enfermedades terminales, lo que requiere inversión de tiempo y recursos, lo que a su vez representa en la mayoría de casos, ahorro días-cama en el hospital y proporciona al paciente y su familia respeto hacia su voluntad.

Los proveedores de cuidados paliativos deben permitir que el proceso de agonía y muerte sean en el lugar en donde el paciente y su familia se sientan más cómodos. Siempre que las condiciones clínicas, anímicas y sociales lo permitan, debe favorecerse la paliación en casa.

Se ha demostrado que más del 90% de quienes padecen una enfermedad terminal pasan la mayor parte de su último año en casa, de allí la importancia de esta modalidad de atención.

- Objetivo
Brindar asistencia domiciliaria a pacientes en etapa terminal.
- Beneficiarios
 - ▶ Pacientes con enfermedad terminal avanzada.
 - ▶ La familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo, adquiriendo relevancia esencial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

La atención se inicia al captarse el paciente terminal y darle capacitación al cuidador principal y finaliza con el seguimiento del duelo de los familiares – que no debe ser menor de dos meses después del deceso-.

- Recursos requeridos.
 - ▶ Médico, enfermera(o), voluntario y cualquier otro profesional afín, con capacitación y motivación en cuidados paliativos.



- ▶ Posibilidad de transporte y comunicación entre los integrantes del equipo, el cuidador, la familia y el paciente.

8.1.3.2 Atención ambulatoria

La atención ambulatoria es útil cuando existen circunstancias en las que no es factible o necesario brindar cuidados paliativos domiciliarios y se reducen costos al bajar la necesidad de hospitalizaciones por razones paliativas.

El paciente que puede asistir a una consulta ambulatoria mantiene su autonomía y un estilo de vida “normal”.

A nivel nacional, la experiencia del Departamento de Medicina Paliativa del INCAN que actualmente no cuenta con un sistema de visitas domiciliarias, ha logrado brindar atención de cuidados paliativos a muchos pacientes en sus domicilios, gracias a cuidadores principales bien entrenados y comprometidos con el enfermo.

- Objetivo
 - Garantizar el seguimiento ambulatorio de pacientes con enfermedad terminal avanzada.
- Beneficiarios
 - ▶ El paciente: atención directa
 - ▶ Cuidador: instrucción adecuada e individualizada.

Cuando un paciente no es capaz de asistir a la consulta debido a que se ha deteriorado será necesario que pase al programa de visitas domiciliarias. Sin embargo, cuando no es posible atender al paciente en su domicilio (áreas rojas de *peligrosidad o poca seguridad*, distantes o inaccesibles) se deberá implementar un sistema de apoyo en casa a través de cuidadores principales comprometidos, entrenándolos en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos (para esto se elaborarán guías de manejo

protocolizadas dirigidas a familiares según sus necesidades).

Al no poder asistir al domicilio de estos pacientes, se requiere que el cuidador o algún familiar asista a la consulta regularmente para asesoría de manejo de nuevos síntomas, preparación y apoyo psico-emocional y renovación de recetas.

- Recursos Requeridos
 - ▶ Médico, enfermera(o), trabajador social, miembro del equipo de salud mental y farmacéutico con capacitación y motivación en cuidados paliativos.
 - ▶ Deberían existir consultas de cuidados paliativos en todos los hospitales y se debe garantizar la prestación de este servicio por los equipos de atención primaria.

8.1.3.3 Atención hospitalaria

Aunque se realicen esfuerzos para conseguir que un paciente con enfermedad terminal avanzada, permanezca en su domicilio, a veces esto no es posible y el enfermo debe ser hospitalizado.

- Objetivo
 - Brindar un adecuado control de síntomas en el hospital, dar apoyo emocional y ofrecer al paciente y su familia orientación para un buen control ambulatorio o en el domicilio, de manera que no sea necesario regresar al hospital.
- Recursos requeridos.
 - ▶ Es necesario que se disponga en cada instalación hospitalaria de un área específica para cuidados paliativos, ya sean cuartos o camas asignadas dentro de los otros servicios.
 - ▶ Cuando esto no es posible se utilizarán camas del hospital en el área que se encuentren disponibles.



- ▶ Todo equipo que brinde atención hospitalaria debe contar con médico, enfermera(o), personal de salud mental, farmacéutico y trabajador social (de acuerdo a disponibilidad y recursos) en modalidad interdisciplinaria, con capacitación en cuidados paliativos en la atención integral del paciente y su familia y en técnicas de comunicación. Debe disponer de tiempo suficiente para dedicarlo al paciente y a la familia. Su principal función será asesorar a pacientes, familiares y al personal sanitario del hospital.

Debido a que los hospitales generales fueron creados más para curar que para cuidar, los equipos a nivel hospitalario tienen una función educativa, con el objetivo de elevar la calidad de la atención.

Actualmente, es una realidad que los hospitales pueden disponer de una alta tecnología orientada al restablecimiento de la salud, al tratamiento de enfermos y procesos potencialmente curables, no habiendo lugar, o por lo menos no un lugar adecuado, para el enfermo en proceso terminal. Puede caerse en la tentación de prolongar la “vida” del paciente empleando todos los medios al alcance y llegar a la “distanasia” o al otro extremo que es el “abandono” del paciente al prevalecer el sentimiento de fracaso en el profesional, por no poder cumplir su objetivo que es “curar”.

8.2 Educación

8.2.1 Objetivo general

Capacitar al recurso humano y la comunidad de cuidados paliativos con un enfoque interdisciplinario.

8.2.1 Objetivos específicos

8.2.1.1

Promover la inclusión de contenidos básicos de cuidados paliativos, en la formación de los estudiantes universitarios de las ciencias de la salud y carreras afines al sector salud.

8.2.1.2

Desarrollar programas de educación permanente a profesionales de la salud y disciplinas afines.

8.2.1.3

Capacitar a los familiares y al voluntariado en cuidados paliativos.

8.2.1.4

Sensibilizar a las comunidades a través de diferentes estrategias sobre cuidados paliativos.

8.2.2 Facilitadores

Universidad de San Carlos de Guatemala, otras universidades (docentes de la Facultad de Ciencias Médicas, Farmacia, Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia y otros), Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Hospitales Nacionales, organizaciones gubernamentales y no gubernamentales conocedoras del tema.



8.2.3 Grupos Objetivos

- Estudiantes universitarios: educación de grado.
- Profesionales de la salud y ciencias afines: actualización y educación permanente.
- Familiares, cuidadores y voluntariado: capacitación.
- Comunidad: sensibilización.

8.3 Investigación

Uno de los pilares fundamentales en el progreso de los cuidados paliativos es la investigación clínica. La particularidad de los enfermos en situación de fin de vida y los propios objetivos de los cuidados paliativos obliga a establecer una investigación basada en una visión integradora de todas las dimensiones del sufrimiento humano (González, 2007).

8.3.3 Principios básicos

- Investigación centrada en las necesidades de los enfermos.
- Diseño y desarrollo de estudios interdisciplinarios.
- Aproximación de diseños de investigación a la realidad sintomática, funcional, evolutiva, emocional y social de los enfermos.
- Adecuación de las variables evaluables, aspectos logísticos y accesibilidad.
- Adecuación de la metodología de investigación a la situación que se desea explorar promoviendo tanto la investigación cuantitativa y los ensayos clínicos como la metodología cualitativa.

- Compromiso investigador con la mejoría global de la asistencia sanitaria.
- Especial atención a los aspectos éticos de la investigación inherentes a la vulnerabilidad de los pacientes en situación de fin de la vida.

8.3.4 Áreas de interés de investigación en cuidados paliativos

- Control de síntomas y factores pronósticos.
- Evaluación y soporte emocional.
- Evaluación y soporte social.
- Calidad de vida: especial interés en el proceso de adaptación al proceso de fin de la vida.
- Aspectos éticos.
- Valoración y organización de recursos sanitarios.

8.3.5 Dificultades clínicas en la Investigación

- Expectativa de vida corta.
- Subjetividad de las variables evaluables.
- Sintomatología múltiple.
- Alta prevalencia de comorbilidad activa y poli-medicación.
- Dificultades intrínsecas de la valoración de la calidad de vida.
- Alta prevalencia de deterioro cognitivo.

IX. Actores de la política

El Ministerio de Salud y Asistencia Social es la instancia normativa responsable de la aplicación de la política en todo el País.

La Política nacional de cuidados paliativos contará para su implementación con una Estrategia nacional de cuidados paliativos y su plan de acción, en la que se desarrollarán las acciones para cada uno de los objetivos y líneas estratégicas.

Deberán definirse los programas y acciones, estableciendo metas específicas que permitan la implementación de la Política nacional de cuidados paliativos.

La Política nacional de cuidados paliativos, estará bajo la jurisdicción de la Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud, quién designará a un experto local como Coordinador Técnico.

El Coordinador Técnico conjuntamente con los responsables designados del Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas y el Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y afines, conducirán el diseño, actualización, implementación, difusión y evaluación de las Normas para la aplicación de la Política y supervisar su cumplimiento.

Se contará con la colaboración de la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos conformada por representantes del Seguro Social, el Instituto de Cancerología, la Unidad Nacional de Oncología

Pediátrica, Hospital Roosevelt, Hospital General San Juan de Dios, Universidades, Asociación Guatemalteca de Medicina Paliativa, Asociaciones de Pacientes y otros actores involucrados.

La Coordinación Técnica, enlazará los grupos de trabajo formados por miembros de los equipos de cuidados paliativos, con las instituciones e instancias involucradas en el proceso.

Los hospitales serán responsables de coordinar la asesoría clínica especializada y monitoreo directo a los equipos de cuidados paliativos de acuerdo al área de competencia.

El MSPAS y el IGSS proveerán los recursos a través de sus distintas instancias de acuerdo a su ámbito de responsabilidad.

Estas instancias se articularán con la sociedad civil organizada mediante la Comisión nacional de cuidados paliativos a nivel intersectorial e interinstitucional.

Esta Comisión articulará la red integrada por los diferentes niveles de atención, lo que es fundamental para la provisión de cuidados paliativos con equidad y accesibilidad.

X. Referencias

- Agenda de Salud de las Américas. (2007). *Agenda de Salud para las Américas 2008-2017*. Panamá.
- Declaración de la Asociación Médica Mundial sobre la eutanasia. (2002). España: Universidad de Navarra, Facultades de Medicina, Ciencias y Farmacia, Depto. de Humanidades Biomédicas, Centro de documentación de Bioética. Recuperado de <http://www.unav.es/cdb/ammadrid4>.
- De la Torre, M. (2011). *Informe de Evaluación de la Radioterapia Oncológica en Guatemala*. Recuperado el 31 de octubre de 2013, de <http://www.paho.org/gut/index.php>.
- De Lima, L. (Feb 2004). Opioid availability in Latin America as a global problem: a new strategy with regional and national effects. *Journal of Palliative Medicine*, 7(1), p. 97. Recuperado de <http://connection.ebscohost.com/c/articles/12120256/opioid-availability-latin-america-as-global-problem-new-strategy-regional-national-effects>
- De Lima, L. (2012). *Cuidados Paliativos, Conceptos básicos y Modelo de Atención en Cuidados Paliativos en Salud Pública*. Tegucigalpa, Honduras: OPS.
- De Lima, L., y Perez-Castells, M. (2013). *Indicadores de Cuidado Paliativo*. Houston, USA: IAHPC Press.
- Duarte, E. (2012). Las barreras en el acceso a los analgésicos opioides y el proceso de análisis de la norma técnica 17-2002, con una propuesta viable para su modificación. (Inf-2012-09). Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Dirección General de Investigación.
- Foley, K., Wagner, J., & Gelband, H. (2006). Pain Control for people with Cancer and AIDS. En Jamison DT, Breman JG, Measham AR, et al., editors. *Disease Control Priorities in Developing Countries*. (Chapter 52). Washington, DC, USA: World Bank.
- GLOBOCAN. (s.f.). France: International Agency for Research on Cancer World Health Organization. Recuperado de <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp>.
- Gómez-Batiste, X. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica (Barc)*, 135 (2), 83-89.
- González, M. (2007). *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. España: Medica Panamericana.
- Human Rights Watch. (2009). "Por favor no nos hagan sufrir más" *El acceso al tratamiento del dolor como derecho humano*. USA.
- Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. (2010). Obtenido de http://www.igssgt.org/prensa/2010JULIO/consulta_externa_enfermedades.pdf.
- Instituto de Cancerología. (2012). *Registro del Cáncer del INCAN. Registro Hospitalario*. Guatemala.



- Instituto Nacional de Estadística. (2011). *Población de Guatemala*. Recuperado de <http://www.ine.gob.gt/np/poblacion/index.htm>.
- International Pain Policy Fellowship. (2008). Recuperado de <http://www.painpolicy.wisc.edu/international-pain-policy-fellowship>.
- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes. (1995). *Disponibilidad de opiáceos para las necesidades médicas y científicas*.
- Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes. (2007). *Informe de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes*.
- Joranson D., Ryan K., & Maurer M. (2010). Opioid policy, availability and access in developing and nonindustrialized countries. In S. Fishman, J. Ballantyne, & J. Rathmell (Eds.) *Bonica's Management of Pain*. (4th ed., 194-208). Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins. Recuperado de <http://www.painpolicy.wisc.edu/opioid-policy-availability-and-access-developing-and-nonindustrialized-countries>
- Ministerio de Salud Panamá. (2011). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Panamá.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (1999). *Reglamento para el Control Sanitario de los medicamentos y productos afines*. Acuerdo Gubernativo No. 712-99. Guatemala.
- Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. (2012). *Diagnóstico Nacional de Salud*. Guatemala.
- Mosby. (1999). *Diccionario Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud*. Hancourt.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Logran-do equilibrio en las políticas nacionales de fiscalización de opioides*. OMS.
- _____ (1996). *Alivio del dolor en el cáncer. Guía sobre la disponibilidad de opioides*. OMS.
- _____ (2002). *Programas Nacionales de Control del Cáncer: Políticas y Pautas para la Gestión*. OMS.
- Organización Panamericana de la Salud. (2010). *Cuidados Paliativos: guías para el manejo clínico*. Washington, DC, USA: Autor.
- _____ (2012). *Taller subregional sobre Cuidados Paliativos para Centroamérica y la República Dominicana*. Organización Panamericana de la Salud, Washington, USA: Autor.
- Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. (2008). *Plan Subregional para la prevención y el control del cáncer en Centroamérica y República Dominicana*. OPS, OMS.
- Pain and policies Studies Group. (2012). Guatemala Country Profile. Obtenido de <http://www.painpolicy.wisc.edu/country/profile/guatemala>.
- Pastrana, T., De Lima, L., Wenk, R., Eisenclas, J., Monti, C., Rocafort J. y Centenom C. (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica*. Guatemala. Houston: IAHP Press, p.176-190. Recuperado de http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/13_Guatemala.pdf
- Pastrana, T., De Lima, L., Pons, JJ y Centeno, C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Edición cartográfica 2013*. Houston: IAHP Press.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. (2012). Título. Recuperado de <http://www.pnud.org.gt/Guatemala>.
- _____ (2013). Reporte de Desarrollo Humano. Guatemala.
- Real Academia Española. (2011). *Diccionario de la lengua española*. (22a. ed.). España.
- Robles, S. (2010). Prefacio. En OPS, *Cuidados Paliativos: guías para el manejo clínico*. Washington, DC, USA.
- Seffrin, J. (2008). Cancer control as a human right. *Lancet Oncology*, 9, 409-411.
- Secretaría de Planificación y Programación de la Presidencia de la República. (2011). *Orientaciones estratégicas de Política 2012-2014*. Guate-



- mala: Autor. Recuperado de http://segeplan.gob.gt/downloads/politicas_publicas.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2000). *Guía de Cuidados Paliativos*. España: Autor.
- Stjernsward, J., Foley, K., & Ferris, F. (May 2007). The Public Health Strategy for Palliative Care. *J. Pain Symptom Management*, 33(5), p. 486-93.
- Technical report series 804. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/publications/en>.
- World Bank. (2006). *Disease control priorities in developing Countries*. Washington, DC, USA: Autor
- World Health Organization. (1986). *Cancer Pain Relief*. Suiza: Autor.
- _____ (1990). *Cancer pain relief and palliative care*.
- _____ (2005). *Access to controlled medications*. Suiza: Autor
- _____ (2005). *Preventing chronic diseases: a valid testament*. Recuperado de http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/part1/es/index.ht.
- _____ (2008). *World Cancer Report 2008*. Francia: International Agency for Research on Cancer.
- _____ (2010). *Global Status Report on non communicable diseases*. Suiza: WHO
- _____ (2012). *Country statistics: Guatemala, Global Health Observatory Data Repository*.

XI. Anexos

Anexo 1

Acuerdo Ministerial No. 681-2010 del 27 de mayo de 2010 Consejo Nacional de Lucha contra el Cáncer

Anexo 2

Acuerdo Ministerial 587-2011 Creación Comisión Nacional Cuidados Paliativos

Anexo 3

Resolución WHA67.19 de la 67ava. Asamblea Mundial de la Salud del 24 de mayo de 2014 “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”.

Anexo 4

Estrategia de Salud de OMS para implementar Cuidados Paliativos.

Anexo 5

Situación Guatemala, Atlas de Cuidados Paliativos Edición Cartográfica 2013

Anexo 6

Sistema de distribución de analgésicos opioides según Normativa 17-2002.

Anexo 7

Mapa de distribución geográfica de farmacias que comercializan opioides en Guatemala.

Anexo 8

Mapa de distribución geográfica de farmacias y el tipo de analgésicos opioides que comercializan.

Anexo 1

Acuerdo Ministerial No. 681-2010 del 27 de mayo de 2010
Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL

Numero de referencias de esta norma

GUATEMALA, G. A.

ACUERDO MINISTERIAL No. 681-2010

Guatemala, 27 de mayo de 2010

EL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA Y
ASISTENCIA SOCIAL ENCARGADO DEL DESPACHO

CONSIDERANDO:

Que de conformidad con la Constitución Política de la República de Guatemala, el goce de la salud, es un derecho fundamental del ser humano, el cual corresponde garantizar al Estado sin discriminación alguna, por ello tanto el Código de Salud como la Ley del Organismo Ejecutivo, le confiere al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la función de desarrollar acciones de promoción, prevención, recuperación, rehabilitación de la salud y las complementarias pertinentes, a fin de procurar a la población la satisfacción de sus necesidades en salud.

CONSIDERANDO:

Que debido a que el cáncer es una enfermedad que causa mortalidad, morbilidad y discapacidad, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social considera necesario crear un Consejo conformado con personal especializado en la materia.

POR TANTO:

Con base en lo considerado y en ejercicio de las funciones que le confieren los artículos 194 literales a) y f) de la Constitución Política de la República de Guatemala, así como lo preceptuado en el artículo 27, literal m) del Decreto número 114-97 del Congreso de la República, Ley del Organismo Ejecutivo.

ACUERDA:

Crear el siguiente:

"CONSEJO NACIONAL DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER".

Artículo 1. Creación. Se crea el Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer, como un órgano asesor del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el cual dependerá directamente del Despacho Ministerial.

Artículo 2. Integración. El Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer, se integra por las siguientes personas:

- a. El Viceministro Técnico, quien lo Preside;
- b. El Coordinador (a) del Programa de Salud Reproductiva;
- c. El Director (a) del Instituto Nacional de Cancerología;
- d. El Coordinador (a) del Programa de Enfermedades Crónicas No Transmisibles;
- e. Un cirujano oncólogo del Hospital Roosevelt;
- f. El Coordinador (a) de la Unidad de Pueblos Indígenas e Interculturalidad;
- g. El Presidente de la Junta Directiva de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica;
- h. El Sub-Director (a) Médico del Hospital General San Juan de Dios.

Artículo 3. Cooperación Técnica. El Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer, podrá requerir al Despacho Ministerial, que por su conducto se solicite a la Organización Mundial de la Salud, se nombre un representante de la Organización Panamericana de la Salud, como instancia asesora técnica.

Artículo 4. Funciones. Corresponden al Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer, las funciones siguientes:

- a. Brindar asesoría al Despacho Ministerial para fortalecer los programas de prevención, detección y tratamiento de Cáncer;
- b. Abogar por la formulación, de políticas públicas, para abordar los principales factores de riesgo del Cáncer;
- c. Impulsar un sistema de vigilancia activa del Cáncer con apoyo del Centro Nacional de Epidemiología, Sistema de Información Gerencial de Salud -SIGSA- Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Instituto Nacional Contra el Cáncer así como con organizaciones, fundaciones, asociaciones, entidades, colegios profesionales u otros cuyo giro esté relacionado con el Cáncer;
- d. Sugerir lineamientos técnicos efectivos de monitoreo, supervisión y evaluación de los programas de prevención, detección y tratamiento de Cáncer;
- e. Desarrollar una estrategia de comunicación social con pertinencia intercultural y de género;
- f. Concentrar las acciones de consolidación y difusión de la información hacia las instancias correspondientes;
- g. Coordinar acciones conjuntas con las instancias públicas y privadas, nacionales e internacionales involucradas en el abordaje de la problemática;
- h. Informar continuamente del desarrollo de sus acciones al Despacho Ministerial;
- i. Elaborar la normativa interna de su funcionamiento;
- j. Otras que le sean asignadas por el Despacho Ministerial.

Artículo 5. Las decisiones que emanen del Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer, con visto bueno del Ministro del ramo, tienen carácter vinculante y deberán cumplirse por las distintas dependencias del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

Artículo 6 Para el cumplimiento de sus funciones, el Consejo Nacional de Lucha Contra el Cáncer establecerá como sede la oficina de Asesoría Ministerial, debiendo recibir apoyo logístico de la Secretaría del Despacho Ministerial y reunirse con la periodicidad que el caso amerite.

Artículo 7.- El presente Acuerdo empieza al día siguiente de su publicación en el Diario de Centro América.

COMUNÍQUESE:

gk



DR. GUILLERMO ENRIQUE ECHEVERRÍA RÍBALTA

- h. El Sub-Director (a) Médico del Hospital General San Juan de Dios.

Anexo 2

Acuerdo Ministerial 587-2011 Creación Comisión Nacional Cuidados Paliativos

2 Guatemala, MARTES 3 de enero 2012

DIARIO de CENTRO AMÉRICA

NÚMERO 58



MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL

Acuerdos CREAR LA COMISIÓN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS.

ACUERDO MINISTERIAL No. 578-2011

Guatemala, 16 de diciembre de 2011

EL MINISTRO DE SALUD PÚBLICA
Y ASISTENCIA SOCIAL
CONSIDERANDO:

Que la Constitución Política de la República de Guatemala establece que el Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social; así como que la salud de los habitantes de la Nación es un bien público;

CONSIDERANDO:

Que el Código de Salud establece que el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social tiene a su cargo la rectoría del Sector Salud, entendido esta rectoría como la conducción, regulación, vigilancia, coordinación y evaluación de las acciones e instituciones de salud a nivel Nacional, que, asimismo, tiene la función de formular, organizar, dirigir la ejecución de las políticas, planes, programas y proyectos para el entrega de servicios de salud a la población y para cumplir con las funciones anteriores, el Ministerio de Salud tiene las más amplias facultades para ejercer todos los actos y dictar todas las medidas que conforme a las leyes, reglamentos y demás disposiciones del servicio, competen al ejercicio de su función;

CONSIDERANDO:

Que los enfermos en fase avanzada y enfermedad terminal requieren de atención especial en base al principio del respeto, que le permita mejorar su calidad de vida y que al padecimiento de su enfermedad sea menos doloroso, así como brindarle a sus familiares el apoyo médico, psicológico y espiritual necesario, para ello es necesario crear una comisión que se encargue de velar porque se les proporcione los cuidados, atenciones, tratamientos médicos, farmacológicos, psicológicos y espirituales a las personas y familiares que estén o tengan personas sufriendo de enfermedad avanzada o terminal;

POR TANTO:

En ejercicio de las funciones y con fundamento en los Artículos 94, 95 y 194 literales a) y f) de la Constitución Política de la República de Guatemala; 27 literal m) de la Ley del Organismo Ejecutivo y 9 literales a) y 17 literal f) del Código de Salud;

ACUERDA:

CREAR LA COMISIÓN NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Artículo 1. Creación. El objeto del presente acuerdo es: crear la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, en adelante La Comisión, como un órgano asesor del Programa Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer, la cual dependerá directamente de la coordinación de dicho programa.

Artículo 2. Objetivo de La Comisión. El objetivo de La Comisión es brindar asesoría al Programa Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer, para mejorar la atención en salud a pacientes con cáncer en fase avanzada, a través de políticas de salud que aseguren la inserción de los cuidados paliativos en el sistema de salud y la cobertura de los mismos a las poblaciones necesitadas.

Artículo 3. Integración. La Comisión estará integrada por un delegado de las dependencias del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, siguientes:

- El Coordinador del Programa Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer del Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas, quien la presida;
- Departamento de Regulación y Control de Productos Farmacéuticos y Afines de la Dirección General de Regulación, Vigilancia y Control de la Salud;
- El Sub-Director del Hospital General San Juan de Dios;
- El Sub-Director del Hospital Roosevelt;
- Clinica de Tumores del Hospital Roosevelt;
- El Coordinador del Programa de Discapacidad y Adulto Mayor del Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas;
- Centro Nacional de Epidemiología;
- Departamento de Desarrollo de los Servicios de Salud de la Dirección General del Sistema Integral de Atención en Salud;
- Departamento de Promoción y Educación en Salud de la Dirección General del Sistema Integral de Atención en Salud;
- Programa de Salud Mental, del Departamento de Regulación de los Programas de Atención a las Personas;
- Programa de Accesibilidad de Medicamentos -PROAM-;
- Sistema de Información Gerencial en Salud -SIGSA-.

También podrán integrar La Comisión los ministerios, entidades autónomas, facultades de las universidades, asociaciones, fundaciones, organizaciones no gubernamentales y organismos internacionales, cuyo objetivo es prestar atención y cuidados en salud a pacientes con cáncer en fase avanzada, siempre que otorgaran su consentimiento, siguientes:

- Sub Gerencia de Prestaciones en Salud, del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social;
- El Director del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social;
- El Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social;
- El Director del Instituto de Oncología "Doctor Bernardo Del Valle" -INCAN-;
- El Jefe del Departamento de Medicina y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Oncología;
- El Director de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica;
- El Jefe del Departamento de Medicina Integral y Cuidados Paliativos de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica;
- El Punto Focal para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles de la Organización Panamericana de la Salud;
- Programa de Medicamentos y Tecnología de la Organización Panamericana de la Salud;
- Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala;
- Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad de San Carlos de Guatemala;
- Los Representantes de las organizaciones no gubernamentales que la Comisión estime sea conveniente incorporar para alcanzar sus objetivos;
- Centro Médico Militar.

Artículo 4. Funciones. Corresponde a La Comisión las siguientes funciones:

- Elaborar la normativa interna de su funcionamiento;
- Abogar por la disponibilidad y acceso a los analgésicos opioides y otros medicamentos esenciales, para el alivio de los síntomas en el lugar de atención, de acuerdo a la complejidad que cada paciente requiere;
- Abogar por la formulación de políticas públicas para abordar los aspectos relacionados a la implementación de la prestación de los cuidados paliativos;
- Coordinar las acciones dirigidas a la prestación de la atención integral en cuidados paliativos;
- Impulsar un sistema de vigilancia epidemiológica, con el apoyo del Centro Nacional de Epidemiología, Sistema de Información Gerencial de Salud (SIGSA), Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, Instituto de Oncología "Doctor Bernardo Del Valle", Hospital General San Juan de Dios, Hospital Roosevelt y Unidad Nacional de Oncología Pediátrica;
- Coordinar los diferentes planes, programas y acciones dirigidas a proporcionar la educación relativa a la prestación de los cuidados paliativos, tanto a los profesionales encargados de proporcionarlos, como a los pacientes y sus familiares;
- Coordinar las acciones conjuntas con las instancias públicas y privadas, involucradas en el abordaje de la problemática;
- Otras que le sean asignadas por el Programa Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer.

Artículo 5. Sub-Comisiones. La Comisión contará con cuatro sub-comisiones, conformadas por delegados de las dependencias que la integran:

- Vigilancia Epidemiológica;
- Promoción y Educación;
- Atención Integral;
- Políticas y Abogacía.

Artículo 6. Reuniones. Las reuniones de La Comisión serán ordinarias y extraordinarias. Las ordinarias, deberán celebrarse por lo menos una vez al mes. Las extraordinarias, en cualquier fecha, para tratar asuntos de urgencia, cuando sean convocadas por quien la preside o a solicitud de tres delegados de las dependencias que integran La Comisión, debiéndose indicar el motivo que origina la convocatoria, los puntos a tratar y los nombres de los representantes que la solicitan.

Artículo 7. Convocatoria. La convocatoria para las reuniones de La Comisión se hará mediante aviso por escrito, por lo menos con dos días antes de la fecha de celebración de la reunión.

El aviso de la convocatoria, debe contener:

- Nombre de la Comisión;
- Lugar, fecha y hora de la reunión;
- Indicación si se trata de sesión ordinaria o extraordinaria;
- Contenido de la agenda;
- Cualquier otra información de importancia.

Artículo 8. Quórum y decisiones. Las reuniones ordinarias y extraordinarias de La Comisión, podrán celebrarse con la mitad más uno del total de sus integrantes, que sean delegados de las dependencias del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, en caso de ausencia temporal de quien la preside, ésta será sustituido por un delegado de las dependencias del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, que e designe. Las decisiones de La Comisión serán tomadas por mayoría absoluta.

Artículo 9. Sede. La Comisión tendrá su sede en las instalaciones del Programa Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer.

Artículo 10. Manual de Organización y Funciones. La Comisión elaborará el manual de organización y funciones que la regulen, dentro del plazo de treinta días, contado a partir de la vigencia del presente Acuerdo, el que deberá ser aprobado por el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

Artículo 11. Vigencia. El presente Acuerdo Ministerial empieza a regir el día siguiente de su publicación en el Diario de Centro América.

COMUNIQUESE,

Dr. LUDWIG REBER OVALLE CABRERA

Dr. GUILLERMO ENRIQUE ECHVERRÍA PERALTA
VICEMINISTRO DE SALUD PÚBLICA Y ASISTENCIA SOCIAL

1000-2011-1-0000

Anexo 3

Resolución WHA67.19 de la 67ava. Asamblea Mundial de la Salud del 24 de mayo de 2014
“Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida”.

67.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD

WHA67.19

Punto 15.5 del orden del día

24 de mayo de 2014

Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida

La 67.^a Asamblea Mundial de la Salud,

Habiendo examinado el informe sobre el fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida;¹

Recordando la resolución WHA58.22 relativa a la prevención y el control del cáncer, en particular los aspectos relacionados con los cuidados paliativos;

Teniendo en cuenta las resoluciones 53/4 y 54/6 de la Comisión de Estupefacientes del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre promoción de una disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos de drogas lícitas sometidas a fiscalización internacional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso y promoción de una disponibilidad adecuada para fines médicos y científicos de estupefacientes y sustancias sicotrópicas sometidos a fiscalización internacional, evitando al mismo tiempo su desviación y abuso, respectivamente;

Reconociendo el informe especial de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes relativo a la disponibilidad de sustancias sometidas a fiscalización internacional: garantizar suficiente acceso a esas sustancias para fines médicos y científicos,² y la orientación de la OMS sobre la forma de garantizar el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados;³

Teniendo en cuenta también la resolución 2005/25 del Consejo Económico y Social relativa al tratamiento del dolor mediante el uso de analgésicos opioides;

Teniendo presente que los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que permite mejorar la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan los problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, planteamiento que se concreta en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y terapia del dolor y otros problemas, ya sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual;

¹ Documento A67/31.

² Documento E/INCB/2010/1/Supp.1.

³ *Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.

Reconociendo que los cuidados paliativos, cuando están indicados, son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efectivo centrado en las personas, que tiene en cuenta la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido;

Afirmando que el acceso a cuidados paliativos y a medicamentos esenciales para fines médicos y científicos fabricados con sustancias fiscalizadas, entre otras, analgésicos opioides, como la morfina, de acuerdo con lo dispuesto en los tres tratados de fiscalización internacional de drogas de las Naciones Unidas,¹ contribuye a la realización del derecho al goce del grado máximo de salud y bienestar que se pueda lograr;

Reconociendo que es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar cuidados paliativos y que los profesionales sanitarios tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos;

Reconociendo que actualmente más de 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos cada año; previendo que la necesidad de cuidados paliativos crecerá, dado el envejecimiento de las poblaciones y el aumento de las enfermedades no transmisibles y otras enfermedades crónicas en el mundo entero; teniendo presente la importancia de los cuidados paliativos para los niños y, a este respecto, reconociendo que los Estados Miembros deberían contar con estimaciones de las cantidades de medicamentos sometidos a fiscalización internacional que se necesitan, incluidos medicamentos en formulaciones pediátricas;

Consciente de lo urgente que resulta incluir los cuidados paliativos en la totalidad del proceso asistencial, en particular a nivel de la atención primaria de salud, y reconociendo que no integrar adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de salud y asistencia social es uno de los principales factores causantes de que el acceso a esa atención no sea equitativo;

Observando que la disponibilidad y el uso adecuado de medicamentos sometidos a fiscalización internacional con fines médicos y científicos, en particular para aliviar el dolor y el sufrimiento, siguen siendo insuficientes en muchos países, y destacando la necesidad de que los Estados Miembros, con el apoyo de la Secretaría de la OMS, la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito y la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, velen por que las medidas destinadas a evitar el desvío de estupefacientes y sustancias sicotrópicas sometidos a fiscalización internacional en cumplimiento de los tres tratados de fiscalización internacional de drogas de las Naciones Unidas no se conviertan en barreras reglamentarias al acceso a esos fármacos con fines médicos;

Teniendo en cuenta que la falta de conocimientos sobre cuidados paliativos perpetúa el sufrimiento evitable provocado por síntomas que se pueden tratar, y subrayando la necesidad de que todos los prestadores de atención hospitalaria y comunitaria y otros cuidadores, así como los trabajadores de organizaciones no gubernamentales y los familiares de los pacientes, reciban una formación constante y adecuada;

¹ La Convención Única sobre Estupefacientes de 1961, enmendada por el Protocolo de 1972, el Convenio sobre Sustancias Sicotrópicas de 1971 y la Convención de las Naciones Unidas sobre el Tráfico Ilícito de Estupefacientes y Sustancias Sicotrópicas de 1988.

Reconociendo la existencia de diversos modelos costoeficaces y eficientes de prestación de cuidados paliativos, consciente de que para proporcionar cuidados paliativos se sigue un enfoque interdisciplinario a fin de responder a las necesidades de los pacientes y sus familiares, y observando que hay más probabilidades de que se presten cuidados paliativos de calidad cuando existen vínculos estrechos entre los dispensadores profesionales de cuidados paliativos, quienes prestan cuidados de apoyo (incluidos apoyo espiritual y asesoramiento, según sea necesario), los voluntarios y las familias afectadas, así como entre las comunidades y los dispensadores de atención en las enfermedades agudas y de cuidados a personas mayores;

Reconociendo la necesidad de cuidados paliativos en relación con los distintos grupos de enfermedades (no transmisibles e infecciosas, incluidas la infección por VIH y la tuberculosis polifármacorresistente) y en todos los grupos de edad;

Acogiendo con agrado la inclusión de los cuidados paliativos en la definición de cobertura sanitaria universal y destacando la necesidad de que los servicios de salud presten cuidados paliativos integrados de forma equitativa, a fin de atender a las necesidades de los pacientes en el contexto de la cobertura sanitaria universal;

Reconociendo la necesidad de mecanismos que garanticen la financiación adecuada de los programas de cuidados paliativos, incluidos los medicamentos y los productos médicos, especialmente en los países en desarrollo;

Acogiendo con satisfacción la inclusión de las medidas y los indicadores relacionados con los cuidados paliativos en el marco mundial de vigilancia integral de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles y en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020;

Observando con agrado la inclusión de los medicamentos necesarios para el alivio del dolor y los síntomas en el contexto de los cuidados paliativos en la 18.^a Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales y la 4.^a Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales, y encomiando los esfuerzos de los centros colaboradores de la OMS relacionados con el tratamiento del dolor y los cuidados paliativos para mejorar el acceso a esos cuidados;

Observando con agradecimiento los esfuerzos de las organizaciones no gubernamentales y la sociedad civil por seguir resaltando la importancia de los cuidados paliativos, en particular en relación con la disponibilidad adecuada y el uso apropiado para fines médicos y científicos de sustancias sometidas a fiscalización internacional, de conformidad con lo dispuesto en los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;

Reconociendo la limitada disponibilidad de servicios de cuidados paliativos en buena parte del mundo, así como el enorme sufrimiento de millones de pacientes y sus familias, que podría evitarse, y haciendo énfasis en la necesidad de crear o reforzar, según proceda, sistemas de salud que incluyan la asistencia paliativa como componente integral del tratamiento de las personas en la totalidad del proceso asistencial,

1. INSTA a los Estados Miembros:¹

- 1) a que formulen, refuercen y apliquen, según convenga, políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial unos servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, la atención comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal;
- 2) a que aseguren a nivel nacional una financiación y una asignación adecuadas de los recursos humanos, según proceda, en relación con las iniciativas de asistencia paliativa, en particular para la formulación y aplicación de políticas de cuidados paliativos, programas de formación y capacitación e iniciativas de mejora de la calidad, y apoyen la disponibilidad y el uso apropiado de los medicamentos esenciales, incluidos medicamentos fiscalizados, para fines de tratamiento de los síntomas;
- 3) a que proporcionen apoyo básico, por ejemplo a través de alianzas multisectoriales, a las familias, los voluntarios comunitarios y demás personas que hagan las veces de cuidadores, bajo la supervisión de profesionales calificados, según proceda;
- 4) a que traten de incluir los cuidados paliativos como componente integral dentro de los programas de educación continua y formación ofrecidos a los dispensadores de atención, dependiendo de sus respectivas funciones y responsabilidades, de conformidad con los principios siguientes:
 - a) la formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos deberá integrarse sistemáticamente como elemento clave en todos los planes de estudios de las facultades de medicina y escuelas profesionales de enfermería y formará parte de la formación en el servicio impartida a quienes dispensan cuidados en el primer nivel de atención, incluidos los profesionales sanitarios, los cuidadores que atienden las necesidades espirituales de los pacientes y los trabajadores sociales;
 - b) deberá ofrecerse formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales, por ejemplo los profesionales de los servicios de oncología, control de enfermedades infecciosas, pediatría, geriatría y medicina interna;
 - c) habrá disponibles programas de formación especializada en cuidados paliativos para facilitar preparación a los profesionales que ulteriormente se encargarán de dispensar una atención integral a pacientes con necesidades que van más allá del tratamiento de síntomas corrientes;
- 5) a que evalúen las necesidades nacionales en materia de cuidados paliativos, incluidas las relacionadas con los medicamentos para el tratamiento del dolor, y promuevan fórmulas de colaboración que permitan garantizar un abastecimiento adecuado de medicamentos esenciales para la asistencia paliativa y evitar situaciones de escasez;

¹ Y, cuando proceda, las organizaciones de integración económica regional.

6) a que examinen y, cuando proceda, revisen las legislaciones y políticas nacionales y locales sobre fiscalización de medicamentos, sobre la base de las orientaciones normativas de la OMS¹ en relación con la mejora del acceso y el uso racional de los fármacos para el tratamiento del dolor, de conformidad con los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;

7) a que actualicen, según sea necesario, las listas nacionales de medicamentos esenciales, a la luz de la reciente incorporación de una sección dedicada a los analgésicos y medicamentos para cuidados paliativos tanto en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Esenciales como en la Lista Modelo OMS de Medicamentos Pediátricos Esenciales;

8) a que promuevan alianzas entre los gobiernos y la sociedad civil, incluidas organizaciones de pacientes, para apoyar, según convenga, la prestación de servicios para pacientes que precisen cuidados paliativos;

9) a que apliquen, y supervisen, las intervenciones de cuidados paliativos incluidas en el Plan de acción mundial de la OMS para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020;

2. PIDE a la Directora General:

1) que vele por que los cuidados paliativos sean un componente integral de todos los planes mundiales pertinentes de control de enfermedades y fortalecimiento de los sistemas de salud, incluidos los relacionados con las enfermedades no transmisibles y la cobertura sanitaria universal, y también por que sean incluidos dentro de los oportunos planes de cooperación nacional y regional;

2) que actualice o prepare, según proceda, directrices y demás instrumentos basados en criterios científicos sobre asistencia paliativa, incluidas opciones para el tratamiento del dolor, en adultos y niños, y que en ese sentido asegure, en particular, la elaboración de unas directrices de la OMS para el tratamiento farmacológico del dolor, y vele por que todos ellos se difundan debidamente;

3) que elabore y refuerce, según proceda, directrices basadas en criterios científicos sobre la integración de los cuidados paliativos en los sistemas nacionales de salud, para todos los grupos de enfermedades y niveles de atención, que aborden debidamente las cuestiones éticas relacionadas con la dispensación de servicios integrales de asistencia paliativa, por ejemplo referidas al acceso equitativo, la prestación de una atención centrada en las personas y respetuosa con ellas y la participación de la comunidad, y que vele por que los programas de formación sobre manejo del dolor y tratamiento de los síntomas y apoyo psicosocial estén debidamente fundamentados;

4) que siga prestando apoyo a los Estados Miembros, a través del programa de la OMS para el acceso a medicamentos fiscalizados, para revisar y mejorar las legislaciones y políticas nacionales, con objeto de asegurar un justo equilibrio entre la prevención del uso indebido, la desviación y el tráfico ilícito de sustancias fiscalizadas y la garantía de un acceso apropiado a los

¹ *Garantizando el equilibrio en las políticas nacionales sobre sustancias fiscalizadas: orientación para la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos fiscalizados.* Ginebra, Organización Mundial de la Salud, 2011.

medicamentos fiscalizados, de conformidad con los tratados de las Naciones Unidas sobre fiscalización internacional de drogas;

5) que estudie posibles opciones para aumentar la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos utilizados en los servicios de cuidados paliativos, mediante la celebración de consultas con los Estados Miembros, así como con las redes pertinentes y la sociedad civil, y también con otros interesados directos internacionales, según proceda;

6) que colabore con la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, la Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito, los ministerios de salud y otras instancias competentes con el fin de promover la disponibilidad y el control equilibrado de los medicamentos fiscalizados utilizados para fines de manejo del dolor y tratamiento de los síntomas;

7) que siga cooperando con la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes para ayudar a los Estados Miembros a efectuar estimaciones precisas que permitan asegurar la disponibilidad de medicamentos utilizados para el alivio del dolor y los cuidados paliativos, entre otras cosas mediante una aplicación más eficiente de las orientaciones para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional;¹

8) que colabore con el UNICEF y otros asociados pertinentes en la promoción e implantación de servicios de cuidados paliativos destinados a los niños;

9) que realice un seguimiento de la situación mundial en materia de cuidados paliativos, evaluando los progresos realizados dentro de distintas iniciativas y programas, en colaboración con los Estados Miembros y sus asociados internacionales;

10) que colabore con los Estados Miembros para lograr que se obtenga suficiente financiación y que mejore la cooperación en relación con los programas de cuidados paliativos e iniciativas de investigación conexas, en particular en los países de pocos recursos, de conformidad con el presupuesto por programas 2014-2015 aprobado, que aborda la cuestión de la asistencia paliativa;

11) que aliente la realización de investigaciones destinadas a concebir modelos de asistencia paliativa que resulten eficaces en los países de ingresos bajos y medios, con la debida atención a las buenas prácticas en la materia;

12) que informe a la 69.^a Asamblea Mundial de la Salud, prevista para 2016, sobre los progresos realizados en la aplicación de la presente resolución.

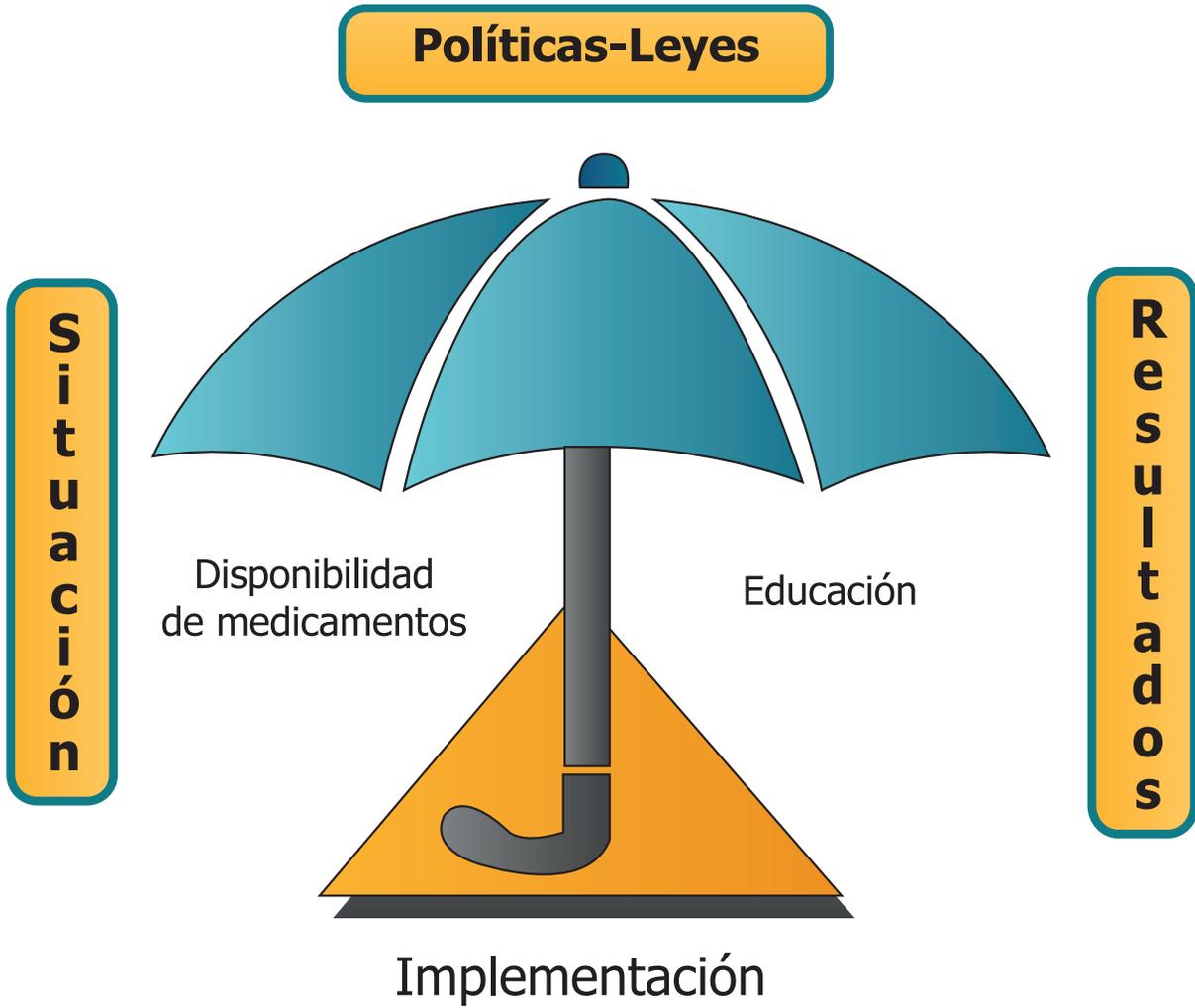
Novena sesión plenaria, 24 de mayo de 2014
A67/VR/9

= = =

¹ Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, Organización Mundial de la Salud. Guía para estimar las necesidades de sustancias sometidas a fiscalización internacional. Nueva York, Naciones Unidas, 2012.

Anexo 4

La Estrategia de OMS para cuidados paliativos

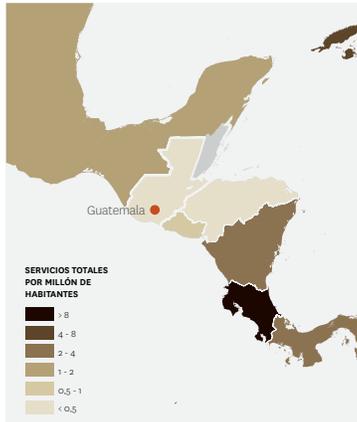


Anexo 5

Situación Guatemala, Atlas de Cuidados Paliativos Edición Cartográfica 2013

MAPAS POR PAÍSES

Guatemala



La República de Guatemala está situada en el noroeste de América Central. Limita al oeste y al norte con México, al este con Belice y el golfo de Honduras, al sureste con Honduras y El Salvador y al sur con el Océano Pacífico. Su capital es Ciudad de Guatemala. Está dividida territorialmente en 22 departamentos.

Datos generales

Población [2011]
14.713.763 habitantes

Superficie
108.899 km²

Densidad
135,1 habitantes/km²

Médicos [2008]
9,0 médicos por cada 10.000 habitantes

Variables macroeconómicas

Clasificación del Banco Mundial [2012]
Low middle

PIB (per cápita) [2011]
4.998,46 \$

Índice de Desarrollo Humano (HDI) [2011]
0,57 / Medio

Pobreza
13,10%

Gasto en salud

Gasto en salud (%) del PIB [2010]
6,9

Gastos per cápita totales en salud [2010]
325 \$

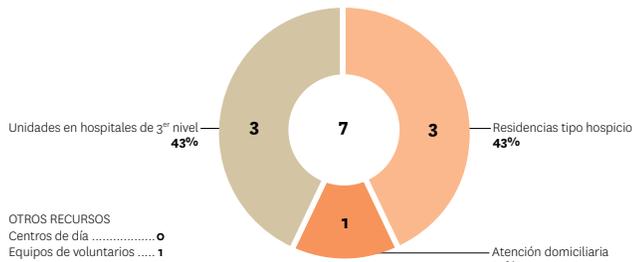
Gastos per cápita del Gobierno en salud (%) [2010]
116 (35,69)

APUNTE HISTÓRICO

En Guatemala los Cuidados Paliativos se iniciaron en mayo de 1998 con la llegada del primer especialista en Cuidados Paliativos, Estuardo Giovani Sánchez Muñiz, quien inició la atención domiciliar de Hospice. El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) comenzaron a funcionar simultáneamente en el año 2005 a cargo de Eva Duarte y Silvia Rivas respectivamente.

SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Datos correspondientes a 2012



NIVEL DE DESARROLLO

Estimación de Lynch y cols., 2012



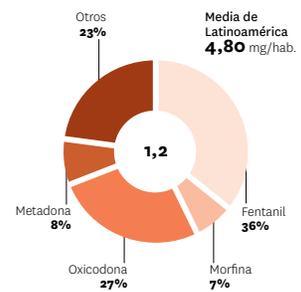
OTROS DATOS

- Asociación nacional de Cuidados Paliativos
- Ley nacional de Cuidados Paliativos
- Plan nacional
- Certificación oficial para Medicina Paliativa
- 1/9 Proporción de facultades de Medicina con cursos de pregrado en Cuidados Paliativos sobre el total
- 4 Asistentes a congresos de la ALCP
- 2 Aportaciones científicas a congresos de la ALCP

USO DE ANALGÉSICOS OPIOIDES

Datos correspondientes a 2010

Uso total de opioides (expresado en mg equivalentes de morfina por habitante) **y proporción de cada tipo de opioide**



Estimación de la colaboración entre prescriptores y reguladores de analgésicos opioides



INFORMACIÓN ADICIONAL

Colaboradores del Atlas

Linda Marisol Bustamante Túchez
Eva Rossina Duarte Juárez y Silvia
Elena Rivas Ellgutter de Verdugo

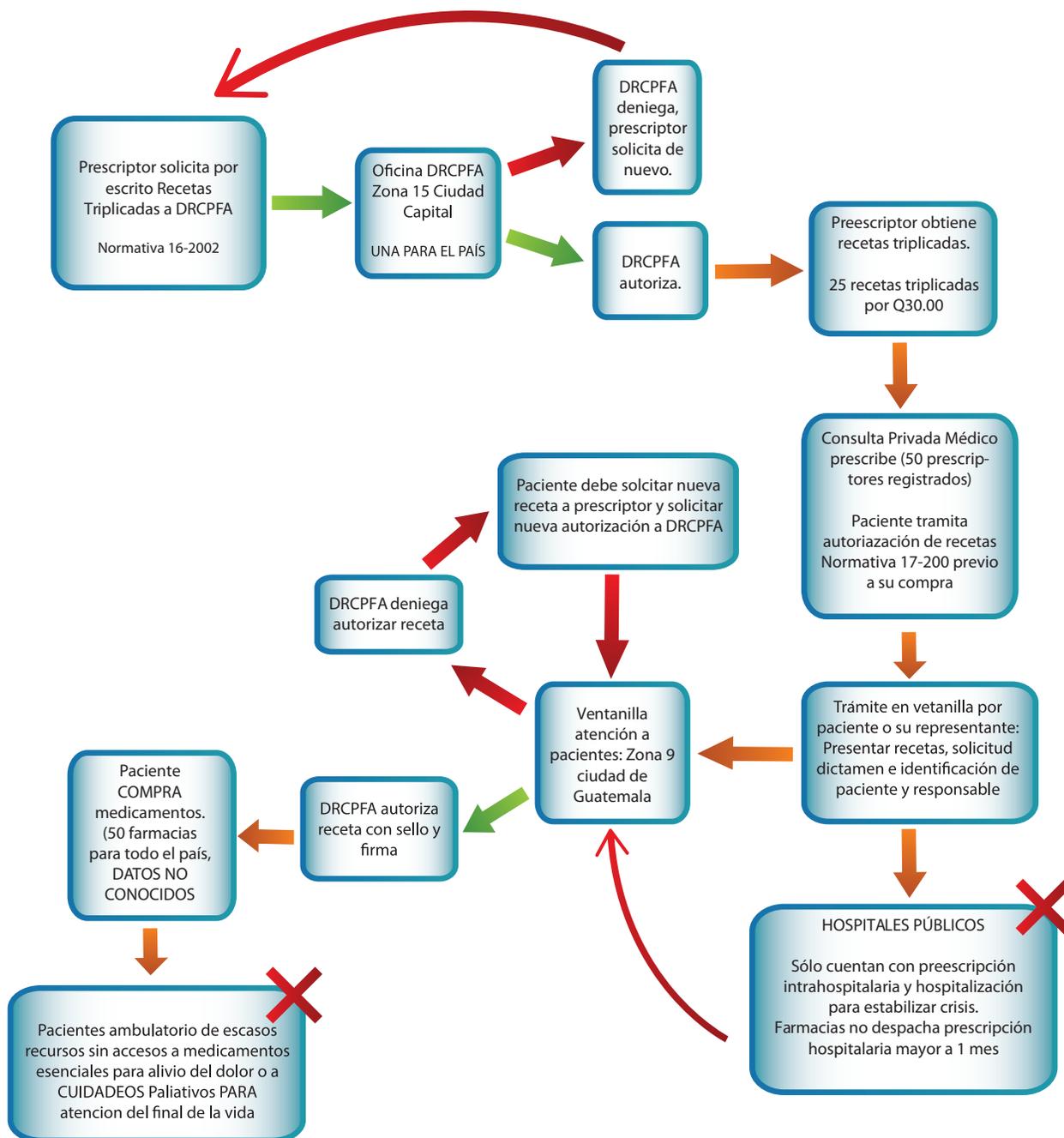
Asociación nacional

Más información sobre Cuidados Paliativos en Guatemala

en www.cuidadospaliativos.org

Anexo 6

Sistema de distribución de analgésicos opioides según Normativa 17-2002.



Anexo 7

Mapa de distribución geográfica de farmacias que comercializan opioides en Guatemala

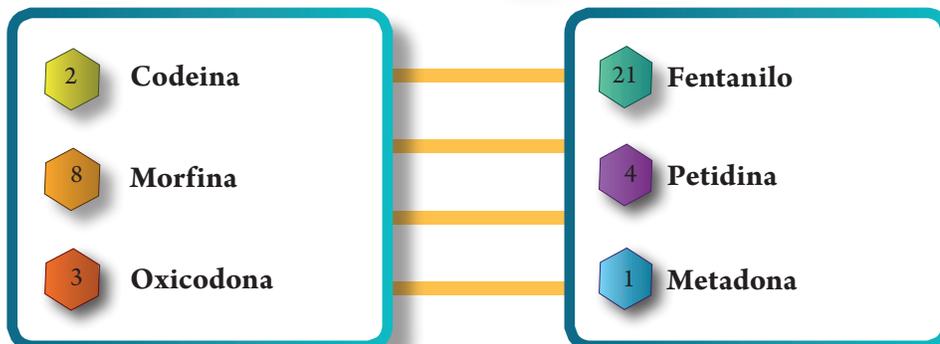
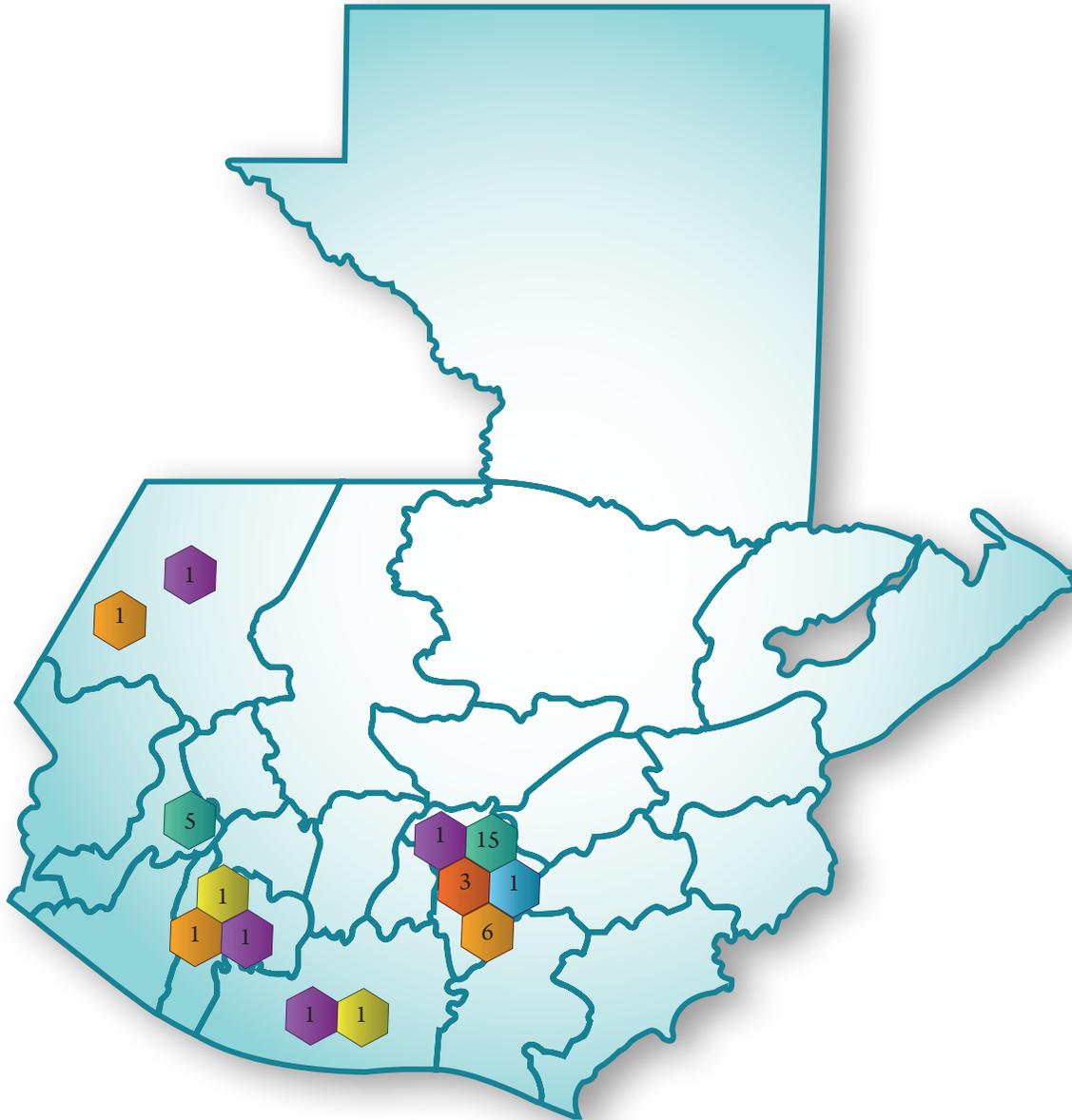


Departamento	Total Farmacias	Estupefacientes (Abril, 2013)
Alta Verapaz	139	
Baja Verapaz	68	
Chimaltenango	131	
Chiquimula	123	
El Progreso	82	
Escuintla	244	2
Guatemala	1871	26
Huehuetenango	179	2
Izabal	85	
Jalapa	80	
Jutiapa	186	

Departamento	Total Farmacias	Estupefacientes (Abril, 2013)
Petén	46	1
Quetzaltenango	276	5
Quiché	55	
Retalhuleu	79	
Sacatepéquez	79	
San Marcos	175	
Santa Rosa	111	
Sololá	13	
Suchitepéquez	61	3
Totonicapán	21	
Zacapa	72	
GRAN TOTAL	4176	39

Anexo 8

Mapa de distribución geográfica de farmacias y el tipo de analgésicos opioides que comercializan





La impresión de este documento se realizó en la Unidad de Publicaciones y Divulgación de la Dirección General de Investigación de la Universidad de San Carlos de Guatemala, en noviembre de 2014, con un tiraje de 300 ejemplares.

Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos

A pesar del aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, y del incremento de casos de cáncer en Guatemala en la última década, no existe una ley que proteja al paciente en situación de enfermedad avanzada y progresiva, y que garantice el acceso a los medicamentos esenciales para alivio del dolor y los síntomas molestos al final de la vida.

Además, los servicios que actualmente prestan cuidados paliativos para dar cobertura a esta población son insuficientes y se encuentran localizados únicamente en la ciudad Capital.

Es importante, a través de la participación de todos los sectores afectados, la identificación de las necesidades, carencias y barreras que enfrenta esta población vulnerable, así como los cuidadores y los servicios de salud que les atienden, para proponer acciones dirigidas a mejorar su calidad de vida y su dignidad durante el avance de la enfermedad, a través de la inserción de los Cuidados Paliativos en la atención integral del cáncer y de otras enfermedades crónicas debilitantes.

Al mismo tiempo, se debe garantizar el acceso a los servicios y a los medicamentos esenciales en forma equitativa y no discriminatoria.

Una Política de cuidados paliativos, constituye el punto de partida para adoptar y aplicar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública para hacer frente a las necesidades cambiantes de los pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas y debilitantes, que actualmente representan la mitad de las causas de muerte de la población guatemalteca.

ISBN: 978-9929-620-06-3



9 789929 620063