

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

NECESIDADES Y DESEOS AL FINAL DE LA VIDA

Estudio descriptivo, transversal realizado en el departamento de Medicina Interna
y en la clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, 2019

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

Katherine Marynés Orquidea González Gómez

Médico y Cirujano

Guatemala, octubre de 2019

El infrascrito Decano y el Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación –COTRAG-, de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

La bachiller:

1. KATHERINE MARYNÉS ORQUIDEA GONZÁLEZ GÓMEZ 201010209 2273146540101

Cumplió con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al título de Médico y Cirujano en el grado de licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

"NECESIDADES Y DESEOS AL FINAL DE LA VIDA"

Estudio descriptivo transversal realizado en el departamento de Medicina Interna y en la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, 2019

Trabajo asesorado por la Dra. Ana Concepción Morales Gramajo y revisado por la Dra. Vivian Karina Linares Leal, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el quince de octubre del dos mil diecinueve

César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador



Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano



Vo.Bo.
Dr. Jorge Fernando Orellana Oliva
Decano

El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que la estudiante:

1. KATHERINE MARYNÉS ORQUIDEA GONZÁLEZ GÓMEZ 201010209 2273146540101

Presentó el trabajo de graduación titulado:

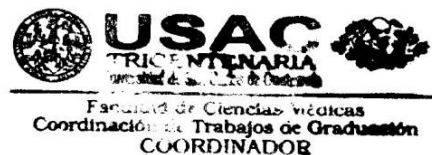
"NECESIDADES Y DESEOS AL FINAL DE LA VIDA"

Estudio descriptivo transversal realizado en el departamento de Medicina Interna
y en la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, 2019

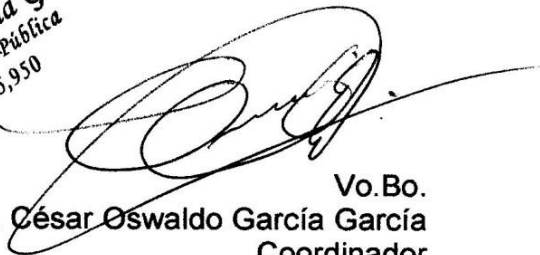
El cual ha sido revisado por la Dra. Andrea María Morales Pérez, y al establecer que cumple con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se le **AUTORIZA** continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, a los quince días de octubre del año dos mil diecinueve.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Dra. Andrea María Morales Pérez
Profesora Revisora



*César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950*


Vo.Bo.
Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador

Guatemala, 15 de octubre del 2019

César Oswaldo García García
Coordinado de la COTRAG
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informo que yo:

1. KATHERINE MARYNÉS ORQUIDEA GONZÁLEZ GÓMEZ



Presenté el trabajo de graduación titulado:

"NECESIDADES Y DESEOS AL FINAL DE LA VIDA"

Estudio descriptivo transversal realizado en el departamento de Medicina Interna
y en la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, 2019

Del cual la asesora y la revisora se responsabilizan de la metodología,
confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la
pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES

Asesora: Dra. Ana Concepción Morales Gramajo

Revisora: Dra. Vivian Karina Linares Leal

Reg. de personal 960539



Dra. Ana Morales G.
Medicina Interna
Col. 13453

Dra. Vivian Karina Linares Leal MSc.
Medicina interna
Col # 7801



Vo.Bo.
César Oswaldo García García, Coordinador

AGRADECIMIENTOS

A Dios y la virgen María por guiarme y darme fortaleza en cada momento.

A mi madre Esperanza González por ser una mujer ejemplar que me ha brindado todo su amor, apoyo, y comprensión a lo largo de este camino.

A mi segunda madre Inés Gómez porque sus años reflejan la sabiduría de la vida, gracias por el amor y cuidado que me ha proporcionado desde que nací.

A mis tíos Genovia, Irma, Violeta, Juan Pablo que siempre me han animado a seguir adelante.

A mis ángeles Manuel González † y Víctor González †, sé que cada rayo de sol que se despliega hoy, refleja la sonrisa que emanan ustedes desde el cielo.

A ti Luis García tu amor le ha hecho tanto bien a mi vida gracias por enseñarme que, aunque el camino se torne oscuro al final siempre hay una luz resplandeciente.

A mis asesores y revisores Dra. Ana Morales, Dra. Vivian Linares, Dra. Andrea Morales por brindándome su apoyo y orientación en esta última etapa de mi carrera.

A los pacientes de la Clínica de Medicina Paliativa por enseñarme a valorar cada detalle de la vida.

Responsabilidad del trabajo de graduación

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegará a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

RESUMEN

OBJETIVO: Identificar las necesidades y deseos de los pacientes de la Clínica de Medicina Paliativa y de los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el 2019. **POBLACIÓN Y MÉTODOS:** Estudio descriptivo transversal, realizado en una muestra de 70 pacientes obtenida con un muestreo de tipo consecutivo. Se utilizó el instrumento Go Wish™ para identificar necesidades y deseos al final de la vida. Se aplicó estadística descriptiva univariada y contó con aval del Comité de Bioética en Investigación de la Facultad de Ciencias Médicas. **RESULTADOS:** Las necesidades y deseos más importantes para los pacientes paliativos fueron estar sin dolor 21.43% (15), estar en paz con Dios 14.29 % (10), que me mantengan limpio 8.57 % (6). Se identificó nada importante platicar con un sacerdote, pastor 2.86% (2). La edad promedio de los participantes fue de 53 años, con predominio del sexo femenino 55.71 % (39). Los diagnósticos médicos primarios corresponden a cáncer de cérvix 11.43 % (8), cáncer de mama 8.57% (6), diabetes mellitus 7.14 % (5). **CONCLUSIONES:** El contexto terapéutico es una necesidad importante para los pacientes paliativos al identificar que dos de cada diez necesitan estar sin dolor. Seguido por el contexto religioso, donde uno de cada diez pacientes desea estar en paz con Dios. Entre los 48 y 57 años de edad se encontró el mayor número de enfermedades crónico-terminales, con predominio del sexo femenino. Los diagnósticos médico primarios fueron cáncer de cérvix, cáncer de mama y diabetes mellitus.

Palabras clave: cuidados paliativos, comunicación, calidad de vida, Go Wish™.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. MARCO DE REFERENCIA.....	5
2.1. Marco de antecedentes.....	5
2.2. Marco referencial.....	9
2.3. Marco teórico	21
2.4. Marco conceptual.....	24
2.5. Marco geográfico.....	26
2.6. Marco Institucional	26
2.7. Marco legal.....	26
3. OBJETIVOS	29
3.1. Objetivo general:	29
3.2. Objetivos específicos:	29
4. POBLACIÓN Y MÉTODOS	31
4.1. Enfoque y diseño de investigación	31
4.2. Unidad de análisis y de información	31
4.3. Población y muestra.....	31
4.4. Definición y operacionalización de variables	34
4.5. Recolección de datos	38
4.6. Plan de procesamiento y análisis de los datos	41
4.7. Alcances y límites de la investigación.....	42
4.8. Aspectos éticos de la investigación	42
5. RESULTADOS	45
6. DISCUSIÓN	48
7. CONCLUSIONES.....	53
9. RECOMENDACIONES.....	55
10. APORTES.....	57
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59

12. ANEXOS 69

1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son descritos por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana, la impecable evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.¹

El informe de la Comisión Lancet del 2017 evidenció que 61 millones de personas en el mundo padecen enfermedades graves que ocasionan 6 mil millones de días de sufrimiento, que podrían ser tratados con cuidados paliativos oportunos. De las 298.5 toneladas métricas de opioides distribuidas en el mundo anualmente, sólo 0.1 tonelada métrica se distribuye a los países de ingresos bajos.²

Los pacientes en etapa terminal además del tratamiento terapéutico ante sus signos y síntomas necesitan apoyo, sensación de pertenencia (evitar sentir ser una carga), recibir contacto humano, cariño, comprensión, confianza y aceptación sobre los cambios suscitados en su organismo debido a su enfermedad. “El objetivo clave del personal de salud, es identificar las necesidades de los pacientes al final de la vida, y ayudar en los procesos de adaptación con el menor costo emocional posible”.³

En el 2010 Knapp et al., realizaron un estudio sobre la factibilidad de discutir los objetivos al final de la vida en pacientes hospitalizados en el sistema de atención médica VA Greater, Los Ángeles que evidenció que al conversar y conocer las preferencias de los pacientes en etapa terminal se facilita la planificación al final de la vida y se reducen costos al limitar los tratamientos no benéficos. Dentro de las principales necesidades y deseos al final de la vida identificados en el estudio fueron: “estar libre de dolor”, “estar en paz con Dios”, “rezar”. Otros valores o puntos que se consideraron de importancia se referían al manejo de los síntomas, tener un médico de confianza y mantener la dignidad personal.⁴

En otro estudio realizado en el 2013 por Fonseca et al., en el Hospital Ernesto Torres Galdames de Iquique, Tarapacá norte de Chile, en cuanto a calidad de vida de pacientes con cáncer terminal se determinó que los pacientes se interesan principalmente en no perder su autonomía física y evitar padecer la menor cantidad de síntomas, que en prolongar su vida. Los investigadores llegaron a concluir que, al conocerse las necesidades de los pacientes en fase terminal se puede ofrecer mejores resultados en cuanto al abordaje terapéutico, sin caer a las suposiciones y obstinación terapéutica por parte del personal de salud, ofreciendo una atención paliativa de calidad.⁵

En Guatemala los servicios paliativos son escasos y restringidos a servicios oncológicos en hospitales de tercer nivel de atención situados en la capital, lo que limita la atención a pacientes del territorio departamental.⁶ De acuerdo con los Indicadores de cuidados paliativos establecidos por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, “Guatemala 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”.⁷

Según estadísticas de la clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, durante el año 2016 se atendieron 38 pacientes de consulta externa y 41 pacientes en los encamamientos del departamento de Medicina Interna, estos últimos representan el 0.54 % del total de pacientes atendidos durante ese mismo año en los encamamientos. (*)

Para el año 2017 fueron atendidos 244 pacientes en consulta externa y 110 pacientes en los encamamientos de Medicina Interna, representando éstos últimos 1.55 % del total de pacientes atendidos durante ese año en los respectivos encamamientos. Durante ese mismo año el promedio de pacientes atendidos al mes tanto en consulta externa como en encamamiento fueron 29 pacientes. (*)

En 2018 fueron atendidos 228 pacientes en consulta externa y 192 pacientes en los encamamientos del departamento de Medicina Interna, representando el 2.46 % del total de pacientes atendidos durante ese año en los respectivos encamamientos. (*)

En el Hospital Roosevelt desde el año 2017 se ha utilizado un método para facilitar las conversaciones al final de la vida con los pacientes atendidos por la clínica de Medicina Paliativa, denominado Go Wish™. Se necesita una instrucción mínima de uso, y permite que el propio paciente se plantee así mismo, cuáles son las necesidades que tiene al final de la vida.⁸ Al concluir el método, el paciente obtiene el beneficio de reconocer sus preferencias respecto a sus necesidades, se promueve compartir con familiares los resultados obtenidos y se brinda acompañamiento psicológico para él y su familia. La importancia de exteriorizar las necesidades y deseos con familiares, es que ayuda a conocer las preferencias del paciente y si se presentará el momento se sientan seguros de tomar decisiones futuras en su nombre.

* Estadística Clínica de Medicina Paliativa. Hospital Roosevelt. Guatemala. Documento no publicado, 2016-2018

Debido que en la actualidad no existen registros sobre las necesidades y deseos que afrontan los pacientes atendidos por la clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, surge ¿Cuáles son las necesidades y deseos de los pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y de los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el año 2019?

Para conocer estos datos se realizó un estudio transversal, observacional, prospectivo, donde se identificó las necesidades y deseos a través de las tarjetas Go Wish™ de 70 pacientes paliativos atendidos en la Clínica de Medicina Paliativa y en los encamamientos del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el 2019.

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1. Marco de antecedentes

Knapp, et al., mencionan en su estudio realizado en el 2010 en pacientes hospitalizados del sistema de atención médica VA Greater Los Ángeles, que al hablar sobre las necesidades y deseos de los pacientes se puede ofrecer una mejor calidad de vida en su etapa terminal. Las necesidades y deseos al final de la vida enlistados más frecuentemente por los pacientes fueron: “estar libre de dolor” en un 60 % de los pacientes estudiados, el segundo y tercer valor se relacionó con la espiritualidad y la fe “estar en paz con Dios”, “rezar”. Otros valores o puntos que se consideraron de importancia se referían al manejo de los síntomas, tener un médico de confianza y mantener la dignidad personal.⁴

Según describe la OMS en su atlas mundial de cuidados paliativos, durante el 2011 murieron 29 millones de personas por enfermedades que necesitaban acompañamiento de cuidados paliativos, la mayor proporción correspondía a adultos, de los cuales un 69 % tenían más de 60 años, 25 % oscilaba entre 15 y 59 años, y el otro 6 % correspondía a niños. Según estas estimaciones, cada año en el mundo alrededor de 377 adultos de cada 100 000 habitantes mayores de 15 años, necesitarán cuidados paliativos al final de la vida.⁹

Entre los años 2010 y 2011 Fonseca et al., realizaron un estudio de evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer terminal, donde se pone de manifiesto que este tipo de investigaciones permiten ejecutar intervenciones precisas entre paciente y familiares con el objetivo de ofrecer una mejor calidad de vida en su etapa terminal. Se utilizó la encuesta FACT-G (Functional assessment of Cancer treatment) que se basa en un cuestionario de 27 preguntas divididas en cuatro subescalas: bienestar físico, bienestar familiar y social, bienestar emocional y bienestar funcional (capacidad de realizar las tareas diarias). La encuesta fue trabajada con 77 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal.⁵

Los resultados obtenidos en el estudio evidenciaron que los pacientes paliativos prefieren gozar de bienestar físico durante sus últimos días para evitar los síntomas de agotamiento, náuseas, y dolor que se pueden presentar con las quimioterapias o radioterapias.⁵

Siempre se debe de tomar en cuenta la opinión del paciente, respetando los principios de autonomía y beneficencia, ya que se permite identificar oportunamente las áreas en desacuerdo con el paciente para realizar las intervenciones oportunas en el momento adecuado, con el fin de brindar tanto a paciente como a familiares una mejor calidad de vida en su etapa terminal.⁵

En 2016 Delgado et al., realizaron un estudio titulado “Deseos al final de la vida de pacientes con cáncer avanzado: Estudio aleatorio controlado.” El estudio incluyó un total de 100 pacientes con cáncer avanzado tratados en el “MD Anderson Cancer Center” de la Universidad de Texas. El objetivo del estudio fue determinar los deseos al final de la vida de pacientes con cáncer avanzado.¹⁰

Entre los resultados obtenidos se identificaron los siguientes deseos al final de la vida: 1. Espiritualidad, 2. Apoyo familiar, 3. Estar libre de dolor, 4. No ser una carga para la familia, 5. Confianza en el equipo médico, 6. Mantener el estado de humor, 7. Despedirse de seres queridos, 8. Tener preparada a la familia para la muerte, 9. Ayuda a otros. Concluyeron que al hablar sobre las necesidades y deseos de los pacientes se mejora la comunicación entre equipo terapéutico, pacientes y familiares, abordando las necesidades puntuales señaladas por el equipo terapéutico y se evita caer en obstinación terapéutica.¹⁰

Villavicencio et al., publicaron en el 2019 un estudio titulado: “exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja”. Su objetivo fue explorar los deseos y valores de los pacientes con enfermedad crónica avanzada y enfermedad crónica compleja utilizando como instrumento las tarjetas Go Wish™ para establecer conversaciones sobre el final de la vida.¹¹

Los pacientes seleccionaron las cartas en dos grupos: importante y no importante, se les pidió que de las cartas importantes seleccionarían nuevamente las diez más importantes identificándose los deseos de la siguiente manera: No ser una carga para mi familia (91.3 %), no estar conectado a máquinas (69.6 %), y no tener dolor (69.6 %). Los deseos menos importantes fueron: saber qué cambios puede tener mi cuerpo (73.9 %), ser consciente de lo que está pasando (65.2 %) y morir en casa (65.2 %). Las conclusiones del estudio fueron que las tarjetas Go Wish™ son un adecuado instrumento para explorar los deseos y valores al final de la vida.¹¹

En Guatemala el inicio de los cuidados paliativos surge en mayo de 1998 cuando el primer especialista en dicha rama, el Dr. Estuardo Giovani Sánchez Muñiz, inició la atención privada y domiciliaria de los Cuidados Paliativos.⁶

Para el 2005 surgen los programas de Cuidados Paliativos por parte del Instituto de Cancerología (INCAN) y la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) brindando los servicios de hospitalización y consulta externa. En el 2008, se inicia la gestión con la sección de estupefacientes y psicotrópicos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) para la revisión de normativas en cuanto al acceso y disponibilidad de los opioides.⁶

En 2009, se inicia la introducción sobre Cuidados Paliativos en el pensum de la Facultad de Medicina de la Universidad Mariano Gálvez, siendo recibido como un curso obligatorio. En el 2011 la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, mediante la Escuela de Estudios de Postgrado acredita la Especialización en Cuidados Paliativos con el aval de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).⁶

Para el 2012 se lleva a cabo el primer curso del estudio de Especialización en Cuidados Paliativos a cargo de la Escuela de estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y el Instituto de Cancerología, avalado por el Colegio de Médicos y Cirujanos, teniendo una duración de 9 meses (un total de 368 horas), con asistencia semi-presencial; cabe destacar que este curso no otorga el grado de especialista en Cuidados Paliativos. En este año también se crea la Comisión Nacional de Cuidados Paliativos, mediante acuerdo ministerial del MSPAS.⁶

En cuanto a las opciones de especialización y/o cursos de Cuidados Paliativos en Guatemala, se encuentra que la Universidad Galileo cuenta con una Maestría en Cuidados Paliativos con duración de dos años.¹² Otras universidades como, por ejemplo, la Universidad del Istmo ha ofrecido en años anteriores cursos sobre cuidados paliativos a personas interesadas en el tema.¹³

A la fecha se cuenta con cuidados paliativos en el primer nivel de atención en:

- tres residencias tipo hospicio: Hospice Villa de la Esperanza (Guatemala) hospicio pediátrico de la Fundación Amar, Hospicio San José (Sacatepéquez) para pacientes adultos con VIH/SIDA, Hogar Madre Anna Vitiello (Sacatepéquez) para niños con VIH/SIDA.
- Equipo de atención domiciliaria: Promoción de calidad de vida (PROCAVI), cuya misión es proporcionar cuidados personalizados e integrales en casa, a través de apoyo médico, emocional y espiritual.⁶

En el segundo nivel de atención no se cuenta con servicios o unidades de cuidados paliativos. Y en el tercer nivel de atención se identificaron los siguientes servicios o unidades de cuidados paliativos:

- Unidad de Cuidados paliativos, oncología Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) Guatemala, presta atención domiciliaria de psicología y trabajo social.
- Departamento de Medicina Paliativa y control de síntomas, Instituto de Cancerología Dr. Bernardo del Valle INCAN (Guatemala).

- Programa de Cuidados Paliativos, Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) Guatemala, que pertenece al Hospital Roosevelt.⁶
- Clínica de Medicina Paliativa para pacientes adultos del Hospital Roosevelt.

Existen obstáculos que se deben superar para abastecer la necesidad de cuidados paliativos, algunos de ellos son:

- La falta de interés en crear políticas por parte de los sistemas nacionales de salud para brindar asistencia paliativa.
- El déficit de formación en cuidados paliativos para profesionales de la salud.
- El difícil acceso a analgésicos opiáceos.¹⁴

Aún queda mucho por hacer para que los cuidados paliativos sean reconocidos como un derecho humano y que sean accesibles para la humanidad.⁹

2.2. Marco referencial

2.2.1. Definición de cuidados paliativos

La OMS define el concepto de cuidados paliativos en el año 2002, como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan un problema asociado con una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación, tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.¹

Para lograr las estrategias propuestas en la definición de cuidados paliativos se han establecido los siguientes objetivos:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No alargar ni acortar la vida.
- Brindar apoyo psicológico, espiritual y social.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad de los pacientes.
- Utilizar un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la consejería de duelo.¹⁵

2.2.2. Enfermedad terminal

La OMS y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) establecen que enfermedad terminal es aquella que no tiene cura o manera de progresión en cuanto a sus síntomas y signos, por lo que conlleva a la muerte del paciente que la padezca en un periodo de tiempo determinado, provocando desequilibrios físicos y emocionales en el paciente, familia y amigos.¹⁶ Algunas otras afirmaciones que pueden complementar el concepto anterior son:

- Enfermedad avanzada, progresiva, e incurable.
- Falta de respuesta al tratamiento específico.
- Aparición de síntomas intensos, variados, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional tanto en paciente, como en la familia y equipo terapéutico, relacionado o no con el concepto de muerte.
- Pronóstico limitado de vida.¹⁶

Cuando se establece una enfermedad terminal la atención médica se centra en cuidar al paciente y proporcionar el apoyo necesario tanto a él como a su familia. Es con esta finalidad que nacen los cuidados paliativos.¹⁶

2.2.3. ¿Para qué ofrecer cuidados paliativos?

La OMS en su definición sobre cuidados paliativos describe que, al enfrentarse a una enfermedad terminal se busca aliviar el sufrimiento, disminuir el impacto negativo de la enfermedad y los tratamientos agresivos tanto para la persona que la padece como para sus familiares.¹⁷

Por lo que el principal objetivo de los cuidados paliativos es apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible, esto se puede lograr al tener un buen manejo del dolor, establecer una buena comunicación, brindar el apoyo psicosocial necesario y trabajar en equipo con pacientes, familiares, médicos, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios.¹⁷

Es importante ofrecer servicios de cuidados paliativos en el mundo para evitar que pacientes con enfermedades terminales fallezcan en situaciones deplorables sin el acompañamiento y analgesia necesaria. La Medicina Paliativa constituye un sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia.¹⁸

2.2.4. Calidad de vida

El término ha ido evolucionando con el paso de los años. Según la OMS “es la percepción por parte de una persona de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores”. Dentro de la definición de calidad de vida se han reconocido seis dominios que complementan el concepto tales como: bienestar físico, psicológico, nivel de independencia, entorno, espiritualidad y relaciones sociales.¹⁹

2.2.5. Calidad de vida en el paciente terminal

En esta parte es donde los cuidados paliativos centran su atención. Uno de los principales síntomas que afecta la percepción de calidad de vida en el paciente terminal es el dolor. Se ha evidenciado que una de las maneras prácticas de evaluar la calidad de vida de los pacientes terminales, es a través de una buena comunicación entre equipo terapéutico y paciente.¹⁹

Es necesario conocer las necesidades reales y potenciales del paciente acerca de su enfermedad para que, al ofrecer cuidados paliativos, éstos vayan encaminados a fortalecer sus necesidades y por ende su calidad de vida, evitando someter al paciente a tratamientos costosos que le pueda causar nuevas causas de dolor, prolongación de sufrimiento, y dé como resultado la pérdida de calidad de vida y obstinación terapéutica por parte del equipo médico y familiares.⁵

Al conocerse las necesidades y problemas del paciente terminal, se obtiene información sobre lo que el paciente necesite y no lo que el equipo terapéutico suponga. Las evaluaciones periódicas sobre las necesidades de los pacientes en etapa terminal facilitan la comunicación, y monitorizan rápidamente los cambios y respuestas a los tratamientos, respetándose la autonomía del paciente.⁵

2.2.6. Dolor y emociones en el paciente paliativo

El dolor es definido según la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés) como “una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a un daño real o potencial en un tejido, o descrito en términos de dicho daño”. El dolor impacta en diferentes aspectos de la vida de quien lo padece (actividades diarias, emociones, motivaciones, relaciones interpersonales, calidad de vida).²⁰

Existen diferentes tipos de dolor, la estrategia terapéutica dependerá de la fisiopatología del dolor, existen dos mecanismos predominantes:

- a) Dolor nociceptivo: es el resultado del daño directo a estructuras somáticas y viscerales que activa los nociceptores presentes en piel, vísceras, músculos y tejido conectivo. Puede dividirse en somático y visceral.
- b) Dolor neuropático: resulta de daño al sistema nervioso central o periférico, su caracterización es de tipo urente o punzante.²¹

El tratamiento del dolor dependerá de la causa que lo originó. Para los dolores de tipo oncológico existen guías de práctica clínica de la NCCN (National Comprehensive Cancer Network), algunos puntos importantes se resumen a continuación:²¹

- Se debe realizar una evaluación exhaustiva del dolor durante la consulta médica en los pacientes que describan su existencia.
- Para la terapia analgésica se debe tomar en consideración los síntomas globales que presente el paciente, así como las cualidades e intensidad del dolor.
- El dolor oncológico persistente, requiere estandarizar horarios regulares con dosis de rescate de acuerdo a su necesidad en casos de crisis.
- El manejo del dolor requiere de un equipo multidisciplinario.

- El dolor es una experiencia asociada al sufrimiento, “por ende el impacto multidimensional del sufrimiento en pacientes y sus familias debe ser tenido en cuenta y ser abordado respetando las creencias y cultura de las personas”.²¹

El tratamiento no farmacológico para el control del dolor debe ser clave en los pacientes paliativos, ya que se debe considerar que el dolor afecta las dimensiones físicas, psicosociales y espirituales. “El tratamiento del dolor oncológico requiere la integración de terapias dirigidas a estos aspectos, incluyendo la terapia cognitivo-comportamental”; pueden ser útiles también ejercicios de respiración, relajación, hipnosis, entre otras. Es imprescindible el manejo multidisciplinario del dolor brindando soporte psicosocial, educación a pacientes y familiares, así como atención a las necesidades espirituales del paciente si así se requiera.²¹

2.2.7. Definición de muerte

Es definida como la pérdida total de las funciones vitales. Tradicionalmente se han tomado en cuenta los siguientes signos clínicos: Ausencia de respiración, ausencia de latidos cardiacos por auscultación, electroencefalograma sin reactividad detectable por 24 – 48hrs. Actualmente estos criterios son cuestionados, ya que es posible remitirlos a través de la reanimación cardiopulmonar. La muerte es un proceso irreversible, generalmente con lesión a un órgano vital.²²

2.2.8. Muerte digna en el paciente terminal

Según el Comité sobre cuidados al final de la vida del Instituto de Medicina de los Estados Unidos, la muerte digna es aquella libre de sufrimiento por parte de pacientes, familiares y cuidadores, apegada a los deseos del paciente y su familia, adecuándose razonablemente a los estándares clínicos, culturales y éticos.²³ Manzini et al., comparten la ideología que el requisito para que una muerte pueda ser llamada digna, es que se trate de un acto completamente personal con el fin de ayudar a que el paciente pueda morir de la forma que mejor le parezca.²⁴

En diversos estudios se han tratado de definir las características de una muerte digna, tomando en consideración las necesidades observadas por los pacientes terminales. Por lo que Smith y Maher realizaron un estudio donde se recogen dichas necesidades, que se detallan de acuerdo con el orden de importancia otorgado por los pacientes encuestados en la tabla No. 1.²⁵

Tabla 2.1 Requisitos para tener una muerte apacible

Requisitos	%
Tener cerca a alguien significativo	97.4
Escuchar la verdad	96.0
Tener control sobre su cuidado	92.4
Dialogar sobre hechos prácticos/muerte	92.1
Participar en expresiones afectivas	92.0
Cuidar su apariencia y aseo	89.6
Recordar su pasado	87.5
Disfrutar del humor	83.6
Hablar de asuntos espirituales	79.1

Fuente: El Ars Moriendi: ¿un manual del buen morir?, 2017.

Al manifestarse las necesidades y deseos de los pacientes terminales, se genera un impacto positivo en los pacientes y en sus familias, ya que se favorece la discusión de temas relacionados con el final de la vida y los objetivos de atención. Van Scoy et al., en su estudio realizado en Estados Unidos (EEUU) en el 2016, evidenciaron que continúa siendo deficiente las conversaciones al final de la vida, ya que menos de un tercio de los adultos ha tenido estas conversaciones con sus familiares. Esto puede deberse a incomodidad al hablar sobre temas relacionados con el final de la vida, o tabús sociales sobre la muerte. Es necesario enfatizar sobre la importancia de conocer las necesidades de los pacientes al final de la vida para tratar de ofrecer una muerte digna.²⁶

2.2.9. Obstinación terapéutica

Otros términos son “empecinamiento terapéutico”, “distanasia”. Se refiere a la persistencia o tenacidad de aplicar medidas terapéuticas que pueden beneficiar o no a un paciente. En cada paciente se debe valorar el riesgo-beneficio de cada medicamento y procedimiento aplicado, tomando en consideración los índices pronósticos del enfermo, con el fin de evitar aplicar medicamentos, y tecnología que en nada ayuden; evadiéndose costos innecesarios, molestias y prolongación de la agonía del paciente cuando su salud ya no es recuperable.²⁷

El médico y personal de salud se empeña en utilizar todos los medios a su alcance para salvar la vida de un enfermo, sin reconocer que el paciente ha llegado al final de su ciclo vital, lo hace por amor a su profesión, por luchar obstinadamente contra la muerte y en muy raras ocasiones por intereses económicos o maleficencia.²⁷

El manejo terapéutico se debe elegir de acuerdo con los requerimientos y necesidades de cada paciente, evaluando constantemente si es pertinente o no continuar con medidas como quimioterapia, radioterapia, cirugías en pacientes con neoplasias avanzadas y metastásicas, respiración mecánica, sostén nutricional, por mencionar algunos ejemplos. Cuando el pronóstico de vida de un paciente es limitado, es mejor centrarse en ofrecer medidas para suprimir el dolor hasta donde sea posible, dar acompañamiento, aseo, pero sobre todo hablar y escuchar sobre sus necesidades.²⁷

2.2.10. Comunicación con el paciente al final de la vida

Como menciona Díez la palabra comunicación tiene diferentes definiciones, pero para propósitos del estudio la mejor definición es: “Un proceso bilateral, un circuito en el que interactúan y se interrelacionan dos o más personas, a través de un conjunto de signos o símbolos convencionales por ambos conocidos”.²⁸

Esta definición hace auge a que exista un emisor, un receptor y un mensaje para que se lleve a cabo el proceso de comunicación. Para que la comunicación sea efectiva, se debe tener un entorno adecuado sin perturbaciones exteriores, el mensaje debe ser claro, conciso, evitándose el exceso de información.²⁸

La comunicación con el paciente en etapa terminal es una herramienta clave para el proceso de comprensión de la misma, tanto para él como para su familia. El acompañamiento durante el proceso de cuidados paliativos por parte de personal experto en el tema (médicos, enfermeros, psicólogos) ayuda a aliviar crisis de ansiedad, depresión, dolor, entre otros síntomas.²⁹

El asesoramiento, apoyo, y comprensión durante la etapa terminal de un paciente han sido los aspectos más importantes y gratificantes para el médico desde el punto de vista bioético y profesional. Para brindar este asesoramiento no se requiere sólo la buena voluntad del clínico, sino que es necesario tener los conocimientos necesarios para llevarlo a cabo de una manera eficaz.³⁰

A la fecha existe muy poca capacitación por parte de las Facultades de Medicina en Guatemala respecto a este tema, pese a que el número de enfermedades en etapa terminal va en aumento.^{6,31}

2.2.11. Protocolo para comunicar malas noticias (EPICEE)

Walter Baile y colaboradores en el año 2000, presentaron un protocolo de seis pasos para dar malas noticias denominado *SPIKES*³², la traducción al español dada a conocer en España con el acrónimo EPICEE ha sido desarrollada con el fin de informar tanto a pacientes como a familiares de una mejor manera sobre el pronóstico de su enfermedad, a continuación, se desglosa el significado de cada una de ellas:³²

- Entorno: es importante contar con un lugar adecuado, privado, silencioso y disponer del tiempo necesario para dar a conocer la información pertinente.³³
- Percepción: Indagar el conocimiento previo que tiene el paciente y familiares en cuanto a su diagnóstico.³²
- Invitación: Identificar cuanta información desea saber el paciente y familiar sobre el diagnóstico y pronóstico, debido a que algunos pacientes prefieren saber poco sobre su enfermedad, pero con la salvedad de que sus familiares se encuentren informados en mayor proporción.³²
- Comunicar: Informar de una manera sutil, clara y empática sobre aspectos de su enfermedad, dejando de lado la jerga médica y brindar un mensaje comprensible. Es importante hablar de forma clara al momento de dar una mala noticia, no se debe minimizar la situación, pero tampoco se debe perder la sutileza para decirlo.³²
- Empatía: Es necesario brindar el tiempo necesario para que el paciente asimile su situación, debido a que en estos casos las reacciones emocionales son intensas y esperadas tras dar una mala noticia.³²
- Estrategia y resumen: Antes de finalizar la sesión informativa con paciente y familiares es necesario realizar un resumen de todo lo hablado, y establecer un plan de manejo para la enfermedad del paciente, durante esta etapa se puede discutir dudas tanto de paciente como de familiares. Ser claro y conciso ayuda a disminuir inquietudes y ansiedad.³²

La comunicación al final de la vida estrecha lazos entre pacientes, familiares y equipo terapéutico, estas conversaciones ayudan a entender y permitir al paciente en cuidados paliativos elegir de acuerdo con sus necesidades.³²

2.2.12. Coda Alliance

Es una organización no lucrativa que inició sus estudios sobre cuidados al final de la vida desde el año 1999, más tarde en el 2001 se establece oficialmente como una organización por su fundadora, la Dra. Elizabeth Menkin en el condado de Santa Clara, California. El objetivo de Coda Alliance es hacer que las personas entablen conversaciones sobre el final de la vida, de una manera clara y sin tabús, así como se habla de cualquier otro tema en particular.⁸

A lo largo de cuatro años, Coda Alliance brindó capacitaciones a todas las personas interesadas en aprender sobre los cuidados al final de la vida, cada capacitación tenía una duración aproximada de 2 días, apoyándose de material audiovisual, conferencias, ejercicios de grupo, juegos y retroalimentación. En total se realizaron más de veinte capacitaciones comunitarias, con costos un tanto elevados que fueron patrocinados a través de donaciones.⁸

Se realizaron extensas investigaciones con el fin de emprender un nuevo proyecto para planificar, comprender y poder entablar conversaciones congruentes sobre los cuidados y prioridades al final de la vida. Se trabajó en un método que fuera claro, sencillo y fácil de utilizar, pero principalmente que promoviera la discusión y factibilidad de entablar conversaciones sobre las necesidades y deseos al final de la vida. Este método debía de ser costo-efectivo y sobre todo requerirse la más mínima instrucción para utilizarse. Es entonces cuando Coda Alliance lanza en el 2004 “Go wish cards” financiado por la fundación Archstone.⁸

2.2.13. Go wish

Las tarjetas Go wish™ nacen con el fin de hablar sobre diferentes situaciones que se presentan al final de la vida. Surgió en el 2004 posterior a una serie de estudios realizados sobre los aspectos más importantes para este tipo de pacientes, tomándose en consideración opinión de pacientes gravemente enfermos, familiares, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, capellanes y voluntarios de hospicios.^{8,33}

En un inicio, las tarjetas fueron puestas a disposición en centros de retiro y/o casas de reposo, en donde se sabía que el dominio del idioma inglés era limitado por parte del personal de enfermería, así como de los pacientes, teniéndose en consideración también que existían problemas de visión, audición y memoria por parte de estos últimos.⁸ El método Go Wish™

constaba de 39 tarjetas con frases cortas que englobaban las características y/o necesidades más comunes de las personas que contaban con poco tiempo de vida. Existía una carta extra que quedaba a libre criterio de las personas que utilizaban Go wish™, a la cual le podían asignar la caracterización que ellos desearán y que no estuviera presente entre las otras 39 tarjetas.⁸

La instrucción del método era mínima ya que se les solicitaba a los participantes que clasificaran en 3 grupos las tarjetas, haciéndolo de la siguiente manera:⁸

- el primer grupo: Se clasificaba muy importante,
- el segundo grupo: se le asignaba un valor importante,
- y el tercer grupo: un valor poco importante.⁸

Posteriormente se solicitaba que del grupo clasificado muy importante se seleccionarían únicamente diez tarjetas y se anotara en una hoja. Se observó que este tipo de acciones estresaba a los participantes, ya que a algunos de ellos se les dificultaba escribir, por lo que se tomaron nuevas acciones como: sólo escribir sus necesidades y deseos si se encontraba algún familiar o asistente con los participantes. El método era muy enriquecedor si en lugar de escribir en una hoja, se interactuaba de forma verbal con los participantes.⁸

Durante las pruebas piloto realizadas con los residentes de las diferentes casas de retiro, se observó que algunas de las necesidades y deseos descritas en las tarjetas eran consideradas constantemente como poco importantes, por lo que se revisó nuevamente la redacción, así como el diseño y material de impresión.⁸

Tomándose en consideración los inconvenientes previamente descritos, se realizaron las modificaciones pertinentes con diseñadores y comunicadores para ofrecer el modelo final de las tarjetas Go Wish™. Se dejaron un total de treinta y cinco tarjetas y un comodín o tarjeta extra, a la cual se le puede agregar alguna necesidad o deseo que el paciente tenga y no se encuentre descrito en las otras treinta y cinco.⁸

Go Wish™ se puede utilizar en solitario o con más personas, en el empaque original de las tarjetas vienen las instrucciones las cuales son mínimas y se describen a continuación:

- Separar las cartas en 3 grupos clasificándolos: muy importante para mí, poco importante para mí o nada importante para mí.
- ¿Hay otro tema importante para usted? Usar la carta libre para ese tema. Agréguelo a uno de los tres grupos.
- Mire las cartas que están en su grupo “muy importante” elegir un listado de 10 deseos más importantes de ese grupo.
- Ordenar según preferencia los diez deseos seleccionados
- Meditar sobre porque esos deseos seleccionados en el paso anterior son más importantes, y porque no importan los temas que están en el grupo “no importante”
- Hablar con familiares sobre las cartas seleccionadas.

Con el paso del tiempo, el uso de las tarjetas Go Wish™ fue creciendo, y se realizaron diversos estudios sobre su funcionalidad y eficacia en la toma de decisiones de pacientes gravemente enfermos, considerando su opinión para el manejo global de su enfermedad, respetando su integridad como ser humano.⁸

Debido al éxito de Go Wish™ en el año 2011, se realizó la traducción de las tarjetas al español y a otros idiomas logrando que el método llegará a más personas. Actualmente se encuentra disponible en múltiples centros de atención asistencial, así como instituciones educativas, clínicas privadas, e incluso hogares.⁸

Para adquirir las tarjetas Go Wish™ se puede realizar el pedido a través de la página web de Coda Alliance. El costo de las tarjetas oscila desde \$26.00 que incluye dos paquetes con instrucciones, hasta pedidos que incluyan 64 paquetes con un costo de \$448.00. Así también se tiene acceso a las tarjetas de forma gratuita online, a través de la página web oficial de Go Wish™, en idioma inglés.³⁴

2.2.14. Descripción de las tarjetas Go wish™ (Variables de estudio)

A continuación, se muestra la descripción de las diferentes tarjetas Go Wish™, (Ver Anexo 3) tomadas del formato original. La clasificación presentada por los diferentes contextos se realizó para fines de recolección de datos del estudio, sin realizar cambio alguno en la redacción del instrumento.

Contexto familiar

- Que mi familia esté preparada para mi muerte.
- Atender mis asuntos inconclusos con mi familia y amigos.
- Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos.
- No ser una carga para mi familia.
- Tener a mi familia conmigo.

Contexto personal

- Que me mantengan limpio.
- Tener mis asuntos financieros en orden.
- Morir en casa.
- Recordar logros personales.
- Ser tratado de la manera que yo quiero.
- No morir solo.
- Poder reconocer a familiares y amistades.
- Poder quedarme en mi casa.
- Poder hablar y ser comprendido.
- Comer y disfrutar la comida.

Contexto psicológico

- Estar sin ansiedad.
- Sentir que mi vida está completa.
- Despedirme de las personas importantes en mi vida.
- Mantener mi dignidad.
- Mantener mi sentido del humor.
- Tener a alguien que me escuche.
- Estar consciente de lo que está pasando.
- Poder hablar sobre mis temores.

Contexto religioso

- Estar en paz con Dios.
- Orar/rezar.
- Platicar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán, ...

Contexto social

- Sentir calor humano.
- Tener a mis amistades cerca de mí.
- Poder ayudar a los demás.
- Poder hablar sobre lo que significa morir.

Contexto terapéutico

- Estar sin dolor.
- Que no me falte el aire.
- Saber qué cambios puedo tener en mi cuerpo.
- Tener confianza en mi doctor.
- No estar conectado a máquinas

2.3. Marco teórico

2.3.1. Historia y origen de los cuidados paliativos

En la antigua Grecia, la medicina hipocrática tenía sus propias normas y recomendaba no tratar con enfermos incurables o terminales, ya que se consideraba que este tipo de enfermedades eran castigos divinos y al tratar de curarlas se desafiaba a los dioses, por lo que ellos darían un castigo mortal a quien lo intentara.³⁵

El origen de los cuidados paliativos remonta hacia la edad media donde aparece la primera institución cristiana con el nombre de hospitium o xenodochium que hacía alusión a un albergue, hospicio u hospital, establecidos primero en el territorio bizantino, posteriormente Roma y finalmente en Europa.^{36,37} En estos lugares se les daba comida, refugio y cuidados generales a los peregrinos sin importar si estaban enfermos o no.³⁵

Con el paso del tiempo en 1842 en Francia, Mine Jeann Garnier fundó los Hospicios o Calvarios. Más tarde en 1879 se creó Our Lady's Hospice en Dublin y en 1905 St Joseph's Hospice en Londres, ambos fueron fruto del trabajo de las hermanas de la caridad irlandesas. En 1967 en Londres, inicia el Movimiento de Hospicios modernos posterior a la fundación del St Joseph's Hospice, en esta institución se vió que el adecuado control de los síntomas, así como la comunicación, y el acompañamiento de familiares, mostró una mejoría en la calidad de vida de los enfermos terminales y en sus familias. Este hospicio fue el primero en realizar investigaciones, docencia, apoyo y acompañamiento a las familias de los pacientes tanto en el proceso de enfermedad como durante el duelo. "Su fundadora, la ya mencionada Dame Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área".³⁷

En ese entonces para evitar cualquier tipo de confusión o comparación entre hospicio y hospital, por parte de Balfor Mount se incluye el término Cuidados Paliativos en lugar de Hospicio, para iniciar a ser utilizado en Canadá. Inglaterra opta por el término Medicina Paliativa y en 1987 es aceptada como una "subespecialidad de la medicina". Definiendo "The Royal College of Physicians" en español "El Colegio Real de Médicos" a la medicina Paliativa como:³⁷

"El estudio y manejo de los pacientes con activa, progresiva, o muy avanzada enfermedad, para quien el pronóstico es limitado y el foco de atención es la calidad de vida".

En 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos iniciando su promoción por parte del Programa de Control de Cáncer. Pasa una década y media para que la OMS incorpore a los cuidados paliativos como programas

asistenciales, enfocándose en un principio exclusivamente en pacientes con cáncer y en fase terminal.³⁸

2.3.2. Teoría de Kübler Ross

El ser humano al enfrentarse a una situación estresante como lo es la pérdida de un ser querido puede atravesar diversas etapas como son la negación, ira, negociación, depresión y aceptación. No siempre se viven todas esas etapas de igual manera, ya que cada ser humano enfrenta diversas emociones y sentimientos, tampoco es posible estandarizar un orden cronológico. Estas etapas se describen con el fin de afrontar de una mejor manera las pérdidas aprendiendo a sobrellevarlas.^{39,40}

Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) fue una médica y psiquiatra que fue retenida en un campo de concentración en Polonia durante la Segunda Guerra Mundial, tras su liberación trabajó con presos de forma voluntaria, este hecho marcó su interés de estudio por personas con riesgo inminente de muerte. Trabajó por décadas con pacientes terminales lo que le confirió la mayor experiencia a nivel mundial sobre el proceso de muerte. Su modelo más aclamado es el de las cinco etapas del enfermo terminal.^{39,40}

Las cinco etapas descritas previamente hacen alusión a los cambios bruscos y repentinos que pueden causar inestabilidad en el ser humano, que a largo plazo si son bien tolerados puede conformar un mecanismo de aprendizaje y evolución.⁴⁰ Las etapas consisten en:

- Negación: Es definida como la incredulidad de un ser humano; la falta de creencia que algo es real y está o estará sucediendo. Esta etapa ayuda a enfrentar la situación estresante que se está atravesando ya que, surgen interrogantes como ¿esto es real? ¿realmente esto está sucediendo? ¿Por qué a mí? Dentro de esta etapa se niega lo sucedido, pero a la vez se intenta aceptar la realidad.^{39,40,41}
- Ira: La ira puede establecerse contra los seres queridos cercanos, divinidades, médicos, o bien la causa que desencadenó los cambios; es una etapa necesaria para la aceptación siempre y cuando no se vuelva violenta.^{39,40,41}
- Negociación: Es la etapa donde el individuo quisiera regresar el tiempo atrás, tratar de hacer las cosas de una mejor manera, a menudo puede ir acompañada de sentimientos de culpa. Durante esta etapa se puede regresar a las anteriores o bien se puede avanzar a las siguientes. Al final, el estado de conciencia del ser humano identifica la realidad que se vive, por ejemplo, la enfermedad que

se padece o se diagnosticó recientemente o bien, el ser querido se ha marchado. Durante esta etapa se puede dar la reconciliación con las entidades supremas o crear pactos con las mismas, en búsqueda de la recuperación de la enfermedad o la superación de la pérdida.^{39,40,41}

- Depresión: Kübler en su libro sobre el duelo y el dolor menciona que es importante diferenciar que este tipo de depresión “no es un síntoma de enfermedad mental sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida”. Es un estado normal tras la pérdida de un ser querido, es una sensación de vacío y tristeza cuando se enfrenta que el cambio suscitado no puede evadirse o negarse, a diferencia de las etapas anteriores que hacían alusión al pasado, a las mejoras o cambios que se pudieron hacer, la depresión hace referencia al presente, por lo tanto, es un proceso que debe suceder para llegar a la etapa de aceptación.^{39,40,41}
- Aceptación: No quiere decir que durante esta etapa la persona afectada tome como correcta la situación que se encuentra viviendo, sino más bien es un proceso de afrontar la enfermedad que se padece, o bien, no volver a ver físicamente a un ser querido, se acepta que esta realidad será de forma permanente. Las personas nunca estarán de acuerdo con la situación que experimentan, pero durante esta etapa es cuando se acepta y aprende a vivir con ella, sin buscar culpables y sin sentirse derrotados.^{39,40,41}

2.4. Marco conceptual

- Abordaje multidisciplinario: conjunto de múltiples disciplinas profesionales donde cada experto aporta lo mejor de su experiencia para la mejor toma de decisiones conjuntamente.⁴²
- Coda Alliance: es una organización sin fines de lucro que nace en el condado de Santa Clara con el fin de ayudar a las personas y familiares a planificar los últimos momentos de la vida.⁸
- Consulta externa: es el servicio donde se ofrece atención a los pacientes ambulatorios, de las diferentes especialidades del área médica, para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de sus padecimientos.⁴³
- Contexto familiar: espacio físico o virtual de factores afectivos, emocionales, morales que afectan a una familia ya sea por consanguinidad directa o por extensión legal.⁴⁴
- Contexto personal: se refiere a los valores y características que identifican a una persona en particular, sus intereses, emociones, afectos, y preferencias que lo definen y diferencian del resto de personas.⁴⁵
- Contexto psicológico: implica la recolección de datos sobre las funciones cognitivas, lenguaje, percepción, afecto, intelecto, pensamientos y estado de ánimo del ser humano para entender los intereses y la integridad de cada persona.⁴⁶
- Contexto religioso: es el conjunto de doctrinas o creencias sobre una deidad, que crean sentimientos de veneración y respeto hacia el mismo. En ocasiones puede regir indirectamente las practicas morales y conductuales de los seres humanos fomentando la oración y práctica de rituales para honrarle.⁴⁷
- Contexto social: es la cultura donde los individuos desarrollan sus estilos y/o condiciones de vida interactuando entre sí en todo momento. El ámbito social engloba también aspectos de seguridad, educación, y socialización.⁴⁸
- Contexto terapéutico: perspectiva clínica que promueve la autonomía del paciente en la toma de decisiones de su tratamiento, sin caer al ensañamiento terapéutico por parte de familiares y médico tratante. Durante esta etapa se brinda acompañamiento al paciente informándosele de las mejores opciones médicas con el fin de proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas que se puedan presentar.⁴⁹
- Cuidados paliativos: es una atención sanitaria que tiene como objetivo ofrecer en lo que sea posible un alivio del sufrimiento ocasionado por una enfermedad terminal, a través de la evaluación y tratamiento adecuado del dolor y otros problemas relacionados con la misma ya sea de carácter físico, psicosocial o espiritual tanto para el paciente como para la familia.^{11,20}

- Diagnóstico médico: Es el arte de identificar a través de los signos, síntomas, examen físico y en algunos casos con ayuda diagnóstica (laboratorios, estudio por radioimágenes) el padecimiento que aqueja a un individuo.⁵⁰
- Edad: Es el tiempo en la ubicación espacio-temporal desde una fase a otra (desde su nacimiento).⁵¹
- Encamamiento hospitalario: espacio dentro de un área hospitalaria que se encarga del resguardo y cuidado de los pacientes que ameriten más de un día de atención intrahospitalaria ya sea por intervenciones quirúrgicas o algún tratamiento en específico.⁵²
- Enfermedad terminal: enfermedad avanzada, que presenta múltiples síntomas intensos, incurables, que causa un desequilibrio emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, con un pronóstico de vida limitado.²³
- Go wish: es un método que nace con el fin de hablar libre y cómodamente sobre los temas prioritarios para una persona que tiene poco tiempo de vida. Consiste en un mazo de treinta y cinco tarjetas y un comodín o tarjeta extra, a la cual se le puede agregar el valor y/o prioridad que el paciente desee y no se encuentre descrito en las otras treinta y cinco.¹⁵
- Muerte: es una realidad cotidiana en el ámbito de la salud y se encuentra definida por el cese de la función vital del cuerpo.⁵³
- Muerte digna: el término se refiere al alivio y control del dolor de un paciente al padecer una enfermedad crónica o terminal, proveyéndole acompañamiento a él y su familia de manera terapéutica y espiritual de acuerdo con sus necesidades.⁵⁴
- Paciente terminal o paciente paliativo: Persona que padece una enfermedad incurable, sin respuesta al tratamiento, y con un tiempo de vida menor a 6 meses, que se acompaña de síntomas intensos, que afectan directamente a quien lo padece, así como a su entorno familiar y equipo terapéutico.⁵⁵
- Sexo: Diferencias biológicas y fisiológicas entre hombre y mujer.⁵⁶
- Trastorno neurocognitivo (TNC): Son trastornos donde el déficit clínico primario es la función cognitiva adquirida, esto significa que el déficit cognitivo no ha estado presente desde el nacimiento. Dentro de este trastorno se agrupa: delirium, trastorno neurocognitivo mayor y menor, así como sus subtipos “TNC por enfermedad de Alzheimer, TNC debido enfermedad por cuerpos de Lewi, TNC vascular, TNC por enfermedad de Parkinson, TNC frontotemporal, TNC debido a lesión traumática cerebral, TNC por infección VIH, TNC inducido por medicamentos/sustancias, TNC por enfermedad de Huntington, TNC por múltiples etiologías”.⁵⁷

2.5. Marco geográfico

El Hospital Roosevelt está situado en la zona 11 de la ciudad capital. Es un centro asistencial que cuenta con Clínica de Medicina Paliativa desde el 2015, y se encarga de brindar servicio de consulta externa a pacientes con enfermedades crónico-terminales, así también se da seguimiento a pacientes paliativos que se encuentran hospitalizados dentro del nosocomio.

2.6. Marco Institucional

El Hospital Roosevelt es un hospital del tercer nivel de atención en salud,⁵⁸ lo que quiere decir que atiende patologías complejas que necesitan procedimientos especializados y de alta tecnología, ofrece servicios en diferentes ramas de la medicina como son medicina interna, traumatología y ortopedia, cirugía general, neurocirugía, ginecología, obstetricia, pediatría, gastroenterología, neurología, cardiología, dermatología, endocrinología, reumatología, urología, estomatología, así mismo cuenta con clínica del adulto mayor, clínica de curaciones, clínica de Medicina Paliativa, diagnóstico por imágenes y laboratorios. Brinda atención de consulta externa, emergencia y encamamiento a los pacientes que habitan en la ciudad capital, así como todos aquellos pacientes que son referidos de hospitales regionales.⁵⁹

El Hospital Roosevelt cuenta con personal capacitado en las diferentes áreas de atención. Para la realización del estudio se contó con el apoyo del personal de la clínica de Medicina Paliativa, que se está conformado por:

- Dra. Ana Concepción Morales Gramajo. (Médica de Cuidados paliativos).
- Licda. Gladys Marleny Pérez de León (Psicóloga clínica encargada del área de encamamiento).
- Licda. Lidia Azucena Pajarito (Psicóloga clínica encargada del área de consulta externa).

2.7. Marco legal

El 11 de febrero de 2014 se publica oficialmente en el Diario de Centroamérica el acuerdo ministerial No. 040-2014 donde se establece crear la Comisión Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas no Transmisibles y Cáncer,⁶⁰ con el fin de unificar esfuerzos por parte de sus miembros para desarrollar acciones y políticas para disminuir la incidencia, prevalencia, mortalidad y discapacidad asociado a las enfermedades no transmisibles (ENT).⁶¹ Se acuerdan un total de 12 artículos siendo los más relevantes los siguientes: ⁶¹

- “Artículo 1. Creación y duración. Se crea la Comisión Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas no Transmisibles y Cáncer, como una instancia multisectorial para ejercer funciones de órgano asesor del Programa Nacional para la Prevención de enfermedades Crónicas no Transmisibles y Cáncer, que dependerá de la coordinación de dicho programa y su duración es indefinida”. ⁶¹
- “Artículo 4. Sub comisiones. La comisión podrá integrar subcomisiones de trabajo en temas específicos:
 - enfermedades cardiovasculares
 - diabetes
 - cáncer
 - enfermedad renal crónica
 - enfermedades respiratorias crónicas
 - estilos de vida saludable
 - guías alimentarias, a cargo del programa de seguridad alimentaria y nutricional, (PROSAN)
 - cuidados paliativos
 - y las necesarias para alcanzar sus fines”. ⁶¹
- Artículo 5. Funciones. Le corresponderá a la Comisión Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas No Transmisibles y Cáncer y a sus subcomisiones las siguientes funciones:
 - Apoyar al Programa Nacional para la Prevención de las Enfermedades Crónicas no Transmisibles y cáncer la implementación de su plan estratégico nacional.
 - Impulsar las normativas y leyes necesarias para el control de los factores de riesgo.
 - Realización de investigaciones conjuntas cuyo objetivo sea la promoción de la salud y la prevención, el control y mejora en el tratamiento de las enfermedades crónicas no transmisibles.
 - Leyes que faciliten el acceso a atención médica integral, incluyendo a medicamentos para las personas que ya padecen enfermedades crónicas no transmisibles y cáncer. ⁶¹
- “Artículo 6. Objeto. La Comisión Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas no Transmisibles y Cáncer tiene como objetivo unificar esfuerzos de los diferentes sectores del país, relacionados con enfermedades crónicas no transmisibles, con el fin de elaborar políticas y realizar acciones conjuntas que conduzcan al control de los factores de riesgo de tales enfermedades, para disminuir la incidencia, prevalencia y mortalidad;

así como asegurar la promoción de la salud, prevención primaria y secundaria, atención integral, incluyendo cuidados paliativos para controlar el problema que ellas representan”.⁶¹

En el Código de Salud de Guatemala creado bajo el Decreto Número 90-97 en el año 1998 se establece en el capítulo I como principio fundamente lo siguiente:

- “Artículo 1. Del derecho a la salud. Todos los habitantes de la República tienen derecho a la prevención, promoción, recuperación y rehabilitación de su salud, sin discriminación alguna”.⁶²
- Artículo 4. Obligación del estado. El estado deberá desarrollar acciones de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, a fin de procurar a los guatemaltecos el más completo bienestar físico, mental y social. Así mismo, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social garantizará la prestación de servicios gratuitos a aquellas personas y sus familias, cuyo ingreso personal no les permita costear parte o la totalidad de los servicios de salud prestados.⁶²
- “Artículo 6. Información sobre salud y servicios. Todos los habitantes tienen, en relación con su salud, derecho al respeto a su persona, dignidad humana e intimidad, secreto profesional y a ser informados en términos comprensibles sobre los riesgos relacionados con la pérdida de la salud y la enfermedad y los servicios a los cuales tienen derecho”.⁶²

Para la realización del presente estudio se solicitará previo consentimiento informado a paciente, explicándole los beneficios y riesgos de dicho estudio (ver anexo 1)

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general:

Identificar cuáles son las necesidades y deseos de los pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y de los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el año 2019.

3.2. Objetivos específicos:

3.2.1. Determinar las características sociodemográficas según edad y sexo de pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y pacientes con tratamiento paliativo hospitalizados.

3.2.2. Describir las necesidades y deseos según: contexto familiar, personal, psicológico, religioso, social y terapéutico de los pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo.

3.2.3. Identificar los diagnósticos médicos de los pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y de los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo.

.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1. Enfoque y diseño de investigación

4.1.1. Enfoque:

Cuantitativo.

4.1.2. Diseño:

Estudio transversal, observacional.

4.2. Unidad de análisis y de información

4.2.1. Unidad de análisis:

Datos sociodemográficos, diagnóstico médico, y respuestas obtenidas sobre necesidades y deseos en los diferentes contextos familiar, personal, psicológico, religioso, social y terapéutico a través de Go Wish™, recolectados en el instrumento diseñado para tal efecto.

4.2.2. Unidad de información:

Pacientes adultos que asistieron a la clínica de Medicina Paliativa y pacientes paliativos que estuvieron hospitalizados en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el año 2019, así como sus expedientes clínicos de donde se obtuvo la variable diagnóstico médico.

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población

- Población diana: pacientes que asistieron a la clínica de Medicina Paliativa y pacientes paliativos que estuvieron hospitalizados en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el año 2019.
- Población en estudio: pacientes que asistieron a la clínica de Medicina Paliativa y, pacientes paliativos que estuvieron hospitalizados en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el 2019, mayores de 18 años y que hayan confirmado su participación en el estudio a través de consentimiento informado.

4.3.2. Muestra:

Con base en los datos estadísticos de la Clínica de Medicina Paliativa se promedió que, en el año 2018 se atendieron un total de 70 pacientes en 8 semanas incluyéndose pacientes de consulta externa y encamamiento de Medicina Interna. Por ende, de una población promedio de 70 pacientes, utilizándose un coeficiente de confianza de 99 % y un margen de error del 5 %, se extrajo la muestra para el estudio, con la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N z^2 p q}{d^2 (N - 1) + z^2 p q}$$

Donde:

N= tamaño de la población (70)

z= coeficiente de confiabilidad (2.58)

n = tamaño de la muestra

p = proporción esperada de la población (0.50)

d = error (0.05)

q = 1 - p (1-0.50)

$$n = \frac{(70) (2.58)^2 (0.50) (0.50)}{(0.05)^2 (35 - 1) + (2.58)^2 (0.50) (0.50)}$$

$$n = 63$$

Se agregó una corrección del 10 % con la siguiente formula:

$$n_a = n \frac{1}{1 - R}$$

Donde:

na = número de sujetos ajustados

n = número de sujetos calculados

R = proporción esperada de pérdidas

$$n_a = 63 \frac{1}{1 - 0.10}$$

$$n_a = 70 \text{ pacientes}$$

- Marco muestral
 - 4.3.2..1. *Unidad primaria de muestreo:* Clínica de Medicina Paliativa y encamamiento del departamento de Medicina Interna.
 - 4.3.2..2. *Unidad secundaria de muestreo:* Pacientes paliativos que cumplan criterios de inclusión.

- Tipo y técnica de muestreo

La muestra fue de tipo no probabilístico, se utilizó la técnica de muestreo consecutivo, debido a que los pacientes del estudio fueron seleccionados con criterios de inclusión y durante un periodo de tiempo determinado (año 2019). Se utilizó un instrumento de recolección de datos donde se anotaron datos sociodemográficos, diagnóstico médico y resultados de la clasificación de necesidades y deseos de pacientes paliativos mediante las tarjetas Go wish™ según el contexto familiar, personal, psicológico, religioso, social y terapéutico. ⁶³

4.3.3. Selección de los sujetos a estudio

- Criterio de inclusión:
 - Pacientes mayores de 18 años, hombres y mujeres que asistieron a la clínica de Medicina Paliativa y pacientes paliativos que se encontraron hospitalizados en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el año 2019.
- Criterio de exclusión:
 - Pacientes paliativos con trastorno neurocognitivo⁵⁸.
 - Pacientes paliativos con dificultad auditiva o pérdida completa de la audición.
 - Pacientes paliativos ingresados en las unidades de cuidados intensivos y emergencia.

4.4. Definición y operacionalización de variables

Macrovariable	Microvariable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación
Características sociodemográficas	Edad	Distancia temporal desde una fase a otra. ⁵¹	Cantidad de años cumplidos a partir de su fecha de nacimiento.	Numérica discreta	Razón	Años cumplidos
	Sexo	Diferencias biológicas y fisiológicas entre hombre y mujer. ⁵⁶	Se identificará como hombre o mujer.	Categórica dicotómica.	Nominal	-Hombre -Mujer
Necesidades y deseos al final de la vida.	Contexto familiar.	El termino contexto familiar hace auge a los factores afectivos, emocionales, morales que afectan a una familia ya sea por consanguinidad directa o por extensión legal. ⁴⁴	Características y/o decisiones que involucran a la familia.	Categórica policotómica.	Nominal	-Que mi familia esté preparada para mi muerte. -Atender asuntos inconclusos con mi familia y amigos. -Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos. -No ser una carga para mi familia. -Tener a mi familia conmigo.
	Contexto personal.	Valores y características que identifican a una persona en particular, sus intereses, emociones, afectos, y preferencias que lo definen y diferencian del resto de personas. ⁴⁵	Decisiones propias del paciente paliativo de acuerdo con lo que se considere lo mejor para sí mismo.	Categórica policotómica.	Nominal	-Que me mantengan limpio. -Tener mis asuntos financieros en orden. -Morir en mi casa. -Recordar logros personales. -Ser tratado de la manera que yo quiero. -No morir solo.

						-Poder reconocer a familiares y amistades. -Poder quedarme en mi casa. -Poder hablar y ser comprendido. -Comer y disfrutar la comida.
	Contexto psicológico.	Funciones cognitivas, lenguaje, percepción, afecto, intelecto, pensamientos y estado de ánimo del ser humano para entender sus intereses e integridad. ⁴⁶	Características emocionales de pacientes paliativos.	Categórica policotómica.	Nominal	-Estar sin ansiedad. -Sentir que mi vida está completa. -Despedirme de las personas importantes en mi vida. -Mantener mi dignidad. -Mantener mi sentido del humor. -Tener a alguien que me escuche. -Estar consciente de lo que está pasando. -Poder hablar sobre mis temores.
	Contexto religioso	Conjunto de doctrinas o creencias sobre una deidad, que crean sentimientos de veneración y respeto hacia el mismo. En ocasiones puede regir indirectamente las practicas morales y conductuales de los seres humanos fomentando la oración y	Creencia y respeto hacia divinidades, establecidas a través de normas doctrinales y morales que se fomentan desde la infancia de una persona y pueden hacerse presentes durante toda la vida brindando sensación de paz, y bienestar.	Categórica policotómica.	Nominal	-Estar en paz con Dios. -Orar/Rezar. -Platicar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán, ...

		práctica de rituales para honrarle. ⁴⁷				
	Contexto social	Es la cultura donde los individuos desarrollan sus estilos y/o condiciones de vida interactuando entre sí en todo momento. El ámbito social engloba también aspectos de seguridad, educación, y socialización. ⁴⁸	Decisiones sobre relaciones sociales y personas cercanas al final de la vida en pacientes paliativos.	Categórica policotómica.	Nominal	-Sentir calor humano. -Tener a mis amistades cerca de mí. -Poder ayudar a los demás. -Poder hablar sobre lo que significa morir.
	Contexto terapéutico	Perspectiva clínica que promueve la autonomía del paciente en la toma de decisiones de su tratamiento, sin caer a la obstinación terapéutica por parte de familiares y médico tratante. ⁴⁹	Decisiones sobre el manejo terapéutico (dolor, medicamentos, colocación de dispositivos invasivos) por parte del paciente con funciones cognitivas intactas, posterior a ser informado sobre los beneficios y riesgos que conlleven.	Categórica policotómica.	Nominal.	-Estar sin dolor. -Que no me falte el aire. -Saber qué cambios puedo tener en mi cuerpo. -Tener confianza en mi doctor. -No estar conectado a máquinas.
Diagnóstico médico		Es el arte de identificar a través de los signos, síntomas, examen físico y en algunos casos con ayuda diagnóstica (laboratorios, estudio por radioimágenes) el padecimiento que aqueja a un individuo. ⁵⁰	Diagnósticos médicos primarios de pacientes atendidos en la clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt.	Categórica policotómica	Nominal	-Adenocarcinoma -Cáncer de cérvix -Cáncer de colon -Cáncer de mama -Cáncer de ovario -Cáncer de páncreas -Cáncer de próstata -Cáncer de tiroides -Cáncer gástrico -Carcinoma basocelular -Cirrosis hepática -Colangiocarcinoma -Diabetes mellitus -Hepatocarcinoma -Insuficiencia Renal crónica

					-Leucemia linfocítica aguda -Leucemia mieloide aguda -Linfoma Hodking -Linfoma no Hodking -Lupus eritematoso sistêmico -Rabdomiosarcoma -Sarcoma de Kaposi -Seminoma -Teratoma testicular
--	--	--	--	--	---

4.5. Recolección de datos

4.5.1. Técnicas

Se utilizó un instrumento de recolección de datos donde se anotaron los resultados de la clasificación de necesidades y deseos de pacientes paliativos mediante las tarjetas Go wish™ según el contexto familiar, personal, psicológico, religioso, social y terapéutico, se clasificaron las necesidades y deseos de acuerdo con los contextos mencionados previamente. La duración del método fue de 40 a 60 minutos con cada paciente.

4.5.2. Procesos

Se asistió a la clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt, junto con Licda. Lidia Pajarito, se invitó individualmente a cada paciente que acudía a la clínica para su participación en el estudio, de la siguiente manera: primero se abordó al paciente desde el punto de vista psicológico iniciando con un saludo cordial, indagando sobre su estado de ánimo y evaluando el nivel de conocimiento del paciente respecto a su enfermedad, se interrogaba también sobre las expectativas de vida que tenía, de acuerdo con las respuesta de cada paciente se le indicaba la importancia de exteriorizar dichas expectativas y se le comentaba de la existencia de las tarjetas Go Wish™. Se proporcionaron los datos de identificación de la investigadora, y se informó la razón por la cual se estaba realizando la presente investigación, así como los riesgos y beneficios de la misma. Se informó al paciente que la participación era de forma voluntaria sin que su decisión afectara los servicios y tratamientos que recibía en el hospital, y que se mantendría en el anonimato sus datos personales sin poner en riesgo su identidad de participación en el estudio.

El paciente al confirmar su participación para utilizar las tarjetas Go Wish™ se le explicaron las instrucciones y seguidamente se dió inicio. Conforme al diálogo que se iba entablando con el paciente, se proporcionaron pausas para que exteriorizará sus sentimientos, en algunos casos se desencadenó llanto, pero con la oportuna intervención de la Licda. Lidia Pajarito los pacientes desahogaban sus preocupaciones y decidían continuar el método hasta finalizarlo. Al Concluir se incentivó a platicar con familiares y amigos sobre los temas conversados.

Con los pacientes paliativos de los diferentes encamamientos del departamento de Medicina Interna, se tomó en consideración el control interno de la clínica de Medicina Paliativa de pacientes ingresados, y se acudió junto con Licda. Gladys Pérez a realizar la invitación del estudio con cada paciente de la siguiente manera: primero se abordó al paciente desde el punto de vista psicológico iniciando con un saludo cordial, indagando sobre su estado de ánimo y evaluando el nivel de conocimiento del paciente respecto a su enfermedad, se interrogaba también sobre las expectativas de vida que tenía, de acuerdo con las respuesta de cada paciente se le indicaba la importancia de

exteriorizar dichas expectativas y se le comentaba de la existencia de las tarjetas Go Wish™. Segundo la investigadora se presentó con sus datos de identificación, y explicó el motivo del estudio, riesgos, beneficios, respeto de autonomía del paciente, anonimato, sin que su decisión de participar o no en el estudio afectará los tratamientos que llevaba en el hospital. Tercero, con los pacientes que accedieron a participar se les procedió a trasladar en silla de ruedas a la clínica o solario de cada encamamiento para utilizar las tarjetas Go Wish™ tomándose en consideración el estado de salud de cada paciente para su movilización (esto se realizó con el propósito de mantener la privacidad con el paciente). Cuarto, se les detalló las instrucciones y se procedió a iniciar el método. Conforme al avance del diálogo, se proporcionaron pausas para que el paciente exteriorizará sus sentimientos, puesto que en algunos casos se desencadenó llanto, pero con la oportuna intervención de la Licda. Gladys Pérez los pacientes desahogaban sus preocupaciones y decidían continuar hasta finalizar. Al Concluir se incentivó a platicar con familiares y amigos sobre los temas conversados.

A todos los pacientes se les proporcionó un consentimiento informado donde confirmaron su participación de manera voluntaria en la investigación. En los casos donde el paciente no podía firmar, se solicitó la autorización de un familiar directo como testigo del libre consentimiento del paciente.

El método tuvo una duración entre 40 a 60 minutos con cada paciente, en algunos casos el paciente decidió estar solo durante el uso de las tarjetas, en otros casos los pacientes estuvieron acompañados de familiar(es). En ambos grupos estuvo presente investigadora y psicóloga de la clínica de Medicina Paliativa. No se tuvo ningún caso de barrera lingüística entre paciente, investigadora y equipo de la Clínica de Medicina Paliativa.

4.5.3. Instrumentos

Para utilizar las tarjetas Go Wish™, no se necesitó de entrenamiento o capacitación especial, cualquier persona puede utilizarlas con las instrucciones que vienen adjuntas en cada paquete.¹⁵ La traducción al idioma español ha estado disponible en el mercado desde hace 11 años.⁶⁴ A continuación, se detallan las instrucciones de Go Wish™ para jugar en solitario:

- Separar las cartas en 3 grupos clasificándolos: muy importante para mí, algo importante para mí o no importante para mí.
- ¿Hay otro tema importante para usted? Usar la carta libre para ese tema. Agréguelo a uno de los tres grupos.
- Mire las cartas que están en su grupo “muy importante” elegir un listado de 10 deseos más importantes de ese grupo.
- Ordenar según preferencia los diez deseos seleccionados
- Meditar sobre porque esos deseos seleccionados en el paso anterior son más importantes, y porque no importan los temas que están en el grupo “no importante”

- Hablar con familiares sobre las cartas seleccionadas.

El instrumento de recolección de datos se estandarizó de la siguiente manera: encabezado con logos institucionales, número de boleta, título, subtítulo de la investigación, y fines de estudio. Se dividió en tres secciones, donde en la primera sección se registró los siguientes datos.

- Serie I: datos generales, la cual incluyó cuatro preguntas edad, sexo, lugar de atención médica, diagnóstico médico. Siendo la primera una pregunta abierta, la segunda y tercera pregunta cerrada. y la cuarta de opción múltiple con los diagnósticos médicos presentados con mayor frecuencia según la base de datos de la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt.
- Serie II: necesidades y deseos seleccionadas según tarjetas Go Wish™. En esta sección se anotaron la clasificación de los pacientes según sus necesidades y deseos de acuerdo con la norma: muy importante, poco importante, nada importante en base a la codificación de variables.
- Serie III: Principales Necesidades y deseos según tarjetas Go Wish™ seleccionadas. Se enlistaron en este apartado las diez principales necesidades y deseos al final de la vida de seleccionadas por los participantes.
- Observación: En el caso de los pacientes que tenían dificultad para leer y escribir se les leyó las tarjetas una por una, con el propósito de evitar estresarlos y que no concluyera el método con éxito.

4.6. Plan de procesamiento y análisis de los datos

4.6.1. Plan de procesamiento de los datos

- Se recolectaron las necesidades y deseos de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt con ayuda del instrumento Go Wish™ y se anotaron en la boleta de recolección de datos de acuerdo con la selección brindada por el paciente.
- La información obtenida se procesó a través de una base de datos en el programa Microsoft Excel office 365.
- Se ingresaron los datos al programa Microsoft Excel office 365 a través de la codificación de variables con números enteros establecidos.
- Se verificó la autenticidad de los datos mediante revisión de boleta de recolección y base de datos para previsión de valores faltantes y errores.
- Los datos tabulados sirvieron para la elaboración de tablas estadísticas.

4.6.2. Plan de análisis de los datos

Se utilizó un análisis descriptivo univariado, que se presentó a través de cuadros en el programa Microsoft Excel Office 365, que permitió analizar la información de la siguiente manera:

- Para el objetivo general que fue identificar cuáles son las necesidades y deseos de los pacientes de la clínica de Medicina Paliativa y de los pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt se calculó la moda de cada tarjeta Go Wish™. Los resultados fueron presentados en tablas a través de frecuencias que indican la cantidad de veces que el valor se registró para cada tarjeta de acuerdo al orden de importancia establecido por los participantes; así mismo se calculó el porcentaje de cada tarjeta sobre el total de 70 participantes.
- Para el objetivo específico número uno, que fue determinar las características sociodemográficas según edad y sexo de pacientes paliativos, a la variable edad se le aplicó medidas de tendencia central y desviación estándar; a la variable sexo se le calculó frecuencia y porcentajes.
- Para el objetivo específico número dos que fue identificar los diagnósticos médicos primarios de los pacientes paliativos se calculó frecuencia y porcentajes.

4.7. Alcances y límites de la investigación

4.7.1. Obstáculos:

- En algunos casos los pacientes no desearon participar en el estudio, por lo que se respetó su decisión.

4.7.2. Alcances:

Esta investigación tuvo alcances que permitieron identificar las necesidades y deseos de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt a través de las tarjetas Go Wish™. Debido a que no existía un registro que reflejara dichas necesidades y deseos. Este estudio mostró también datos sociodemográficos, así como los diagnósticos médicos que requirieron de cuidados paliativos en dicho nosocomio. Los datos finales del estudio fueron presentados a la Clínica de Medicina paliativa del Hospital Roosevelt para conocer las necesidades y deseos de los pacientes atendidos.

4.8. Aspectos éticos de la investigación

4.8.1. Principios éticos generales

De acuerdo con las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos,⁶⁵ se describen las más relevantes para el estudio a continuación:

- Pauta 1: Valor social y científico, y respeto de los derechos.
 - a) Valor social: en el estudio se dieron a conocer las necesidades y deseos de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt a través de las tarjetas Go Wish™, se tomó en consideración que por el impacto emocional que esto podría generar en los participantes, se solicitó el apoyo de psicólogas clínicas del nosocomio. Pese a este riesgo, se tuvo como beneficio conocer las necesidades y deseos de dichos pacientes.
 - b) Valor científico: Antes de realizar la investigación no existía un registro de las necesidades y deseos de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt, por lo que actualmente mediante la presente tesis se registró esta información.
 - c) Respeto de los derechos y el bienestar: previo a la participación de los pacientes en el estudio se informaron sobre los riesgos y beneficios del mismo, a través del consentimiento informado (ver anexo 1).

- Pauta 4: beneficios individuales y riesgos de una investigación.
 - a) Posibles beneficios individuales: Se dieron a conocer las necesidades y deseos de los pacientes al final de la vida, con el propósito de poder exteriorizarlas a familiares para que conocieran las preferencias del paciente y se sientan seguros al tomar decisiones futuras en su nombre.
 - b) Riesgos para los participantes de la investigación: Por las reacciones emocionales de llanto o tristeza que se presentaron al utilizar las tarjetas Go Wish™ se contó con el acompañamiento de psicólogas de la Clínica de Medicina Paliativa para discutir las necesidades y deseos.

- Pauta 8: asociaciones de colaboración y formación de capacidad para la investigación y la revisión de la investigación.
 - a) Previo a la realización del estudio la coordinación de trabajos de graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, realizó un seminario taller donde se brindó capacitación para el desarrollo de investigaciones médicas, se contó con documentos de apoyo, asesor y revisores para la supervisión del mismo.
 - b) El estudio fue revisado y aprobado por el comité de ética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala para garantizar que se cumplieran con las normas éticas pertinentes.
 - c) El uso de las tarjetas Go Wish™ no necesitó de una capacitación especial para utilizarlas, se siguieron únicamente las instrucciones adjuntas que trae consigo cada paquete.

- Pauta 9: personas que tienen capacidad de dar consentimiento informado.
 - a) Se tomó en consideración que los participantes del estudio fueran mayores de 18 años, para evitar cualquier tipo de repercusión legal, y se excluyeron a pacientes que presentaran algún trastorno neurocognitivo.
 - b) Previo a su participación en el estudio se le brindó un consentimiento informado a cada participante (ver anexo 1), donde se describió el propósito del estudio, los riesgos y beneficios; antes de firmarlo el participante resolvió sus dudas con la investigadora. En el consentimiento se garantizó confidencialidad de datos personales y se detalló que si en algún momento deseaba abandonar el estudio lo podía realizar, aunque hubiera firmado

dicho consentimiento previamente, sin alterar el tratamiento que llevaba en el Hospital Roosevelt.

- Pauta 15: investigación con personas y grupos vulnerables.
 - a) En el caso de los pacientes analfabetos se solicitó consentimiento informado a familiar directo o representante legal, resolviendo previamente las dudas que surgieron por el paciente, familiar o representante legal sobre el estudio.

- Pauta 24: rendición pública de cuentas sobre la investigación relacionada con la salud.
 - a) A cada paciente que participó en el estudio se le informó sobre sus necesidades y deseos seleccionados, con el fin que pudiera transmitirlos a familiares y equipo terapéutico, los datos finales fueron brindados a la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt.

4.8.2. Consentimiento informado

Para la realización del estudio se requirió del consentimiento informado con la autorización y firma de los participantes. (Ver anexo 1)

4.8.3. Categoría de riesgo

- Categoría II (con riesgo mínimo)

Durante la investigación se tuvo interacción con los pacientes a través de la entrevista y al utilizarse las tarjetas Go Wish™, pero en ningún momento se manipularon las decisiones o conductas de los pacientes que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.

5. RESULTADOS

Se entrevistó a un total de 70 pacientes que asistieron a la clínica de Medicina Paliativa y que estuvieron hospitalizados en los diferentes encamamientos del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt durante el 2019, con el propósito de identificar sus necesidades y deseos a través de las tarjetas Go Wish™.

Tabla 5.1 Características sociodemográficas de pacientes paliativos.

	n=70	
Características	f	%
Edad ($\bar{x}$; DE) 53 $\pm$ 16.59		
18-27 años	6	8.57
28-37 años	6	8.57
38-47 años	11	15.71
48-57 años	18	25.71
58-67 años	15	21.43
68-77 años	11	15.71
78-87 años	3	4.29
Sexo		
Femenino	39	55.71
Masculino	31	44.29
Lugar de atención médica		
Encamamiento de Medicina Interna	36	51.43
Clínica de Medicina Paliativa*	34	48.57

*Consulta externa

Tabla 5.2 Necesidades y deseos al final de la vida de pacientes paliativos

Característica	f *	%
Necesidades y deseos clasificados importantes		
Estar sin dolor	15	21.43
Estar en paz con Dios	10	14.29
Que me mantengan limpio	6	8.57
Rezar/Orar	6	8.57
No ser una carga para mi familia	6	8.57
Que no me falte el aire	6	8.57
Tener a mi familia conmigo	6	8.57
Estar sin ansiedad	6	8.57
Tener a alguien que me escuche	5	7.14
Tener confianza en mi doctor	5	7.14
Mantener mi dignidad	5	7.14
Tener a mis amistades cerca de mí	4	5.71
Necesidades y deseos clasificados poco importantes		
Sentir calor humano	6	8.57
Saber qué cambios puede tener mi cuerpo	6	8.57
Comer y disfrutar la comida	6	8.57
Ser tratado de la manera que yo quiero	6	8.57
Atender asuntos inconclusos con mi familia y amigos	6	8.57
Estar consciente de lo que está pasando	6	8.57
Poder reconocer a mis familiares y amistades	6	8.57
Tener mis asuntos financieros en orden	5	7.14
Poder ayudar a los demás	5	7.14
Mantener mi sentido del humor	5	7.14
No morir solo	4	5.71
Morir en casa	4	5.71
Necesidades y deseos clasificados nada importantes		
Poder quedarme en mi casa	8	11.43
Sentir que mi vida está completa	7	10
Que mi familia esté preparada para mi muerte	6	8.57
Recordar logros personales	6	8.57
Poder hablar sobre lo que significa morir	5	7.14
Poder hablar sobre mis temores	4	5.71
Despedirme de las personas importantes en mi vida	4	5.71
No estar conectado a máquinas	3	4.29
Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos	3	4.29
Poder hablar y ser comprendido	2	2.86
Platicar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán...	2	2.86

* La frecuencia indica la cantidad de veces que el valor se registró.

Tabla 5.3 Necesidades y deseos al final de la vida de pacientes paliativos según contextos.

Característica	f *	%
Necesidades y deseos clasificados importantes		
Contexto terapéutico		
Estar sin dolor	15	21.43
Que no me falte el aire	6	8.57
Tener confianza en mi doctor	5	7.14
Contexto religioso		
Estar en paz con Dios	10	14.29
Rezar/Orar	6	8.57
Contexto familiar		
No ser una carga para mi familia	6	8.57
Tener a mi familia conmigo	6	8.57
Contexto psicológico		
Estar sin ansiedad	6	8.57
Tener a alguien que me escuche	5	7.14
Mantener mi dignidad	5	7.14
Contexto personal		
Que me mantengan limpio	6	8.57
Contexto social		
Tener a mis amistades cerca de mí	4	5.71
Necesidades y deseos clasificados poco importantes		
Contexto terapéutico		
Saber qué cambios puede tener mi cuerpo	6	8.57
Contexto personal		
Comer y disfrutar la comida	6	8.57
Ser tratado de la manera que yo quiero	6	8.57
Poder reconocer a mis familiares y amistades	6	8.57
Tener mis asuntos financieros en orden	5	7.14
No morir solo	4	5.71
Morir en casa	4	5.71
Contexto social		
Sentir calor humano	6	8.57
Poder ayudar a los demás	5	7.14
Contexto psicológico		
Estar consciente de lo que está pasando	6	8.57
Mantener mi sentido del humor	5	7.14
Contexto familiar		
Atender asuntos inconclusos con mi familia y amigos	6	8.57
Necesidades y deseos clasificados nada importantes		
Contexto personal		
Poder quedarme en mi casa	8	11.43
Recordar logros personales	6	8.57
Poder hablar y ser comprendido	2	2.86
Contexto familiar		
Que mi familia esté preparada para mi muerte	6	8.57
Asegurar que mi familia conozca mis deseos para evitar desacuerdos	3	4.29
Contexto psicológico		
Sentir que mi vida está completa	7	10
Despedirme de las personas importantes en mi vida	4	5.71
Contexto social		
Poder hablar sobre lo que significa morir	5	7.14
Poder hablar sobre mis temores	4	5.71
Contexto terapéutico		
No estar conectado a máquinas	3	4.29
Contexto religioso		
Platicar con un sacerdote, pastor, rabino, capellán...	2	2.86

*La frecuencia indica la cantidad de veces que el valor se registró.

Tabla 5.3 Diagnósticos médicos de pacientes paliativos.

n=70		
Diagnósticos médicos	f	%
Cáncer de cérvix	8	11.43
Cáncer de mama	6	8.57
Diabetes Mellitus	5	7.14
Cáncer de páncreas	4	5.71
Cáncer de tiroides	4	5.71
Cáncer gástrico	4	5.71
Leucemia linfocítica aguda	4	5.71
Cáncer de colon	3	4.29
Hepatocarcinoma	3	4.29
Insuficiencia renal crónica	3	4.29
Leucemia mieloide aguda	3	4.29
Cáncer de ovario	2	2.86
Cáncer de próstata	2	2.86
Cirrosis hepática	2	2.86
Linfoma Hodking	2	2.86
Linfoma no Hodking	1	1.43
Teratoma testicular	1	1.43
Otros*	13	18.57

*Otros diagnósticos médicos presentados fueron: fibrosis pulmonar, cáncer de pulmón, liposarcoma abdominal, virus de inmunodeficiencia humana (VIH), cáncer de recto, enfermedad pulmonar obstructiva crónica "EPOC" grado IV, insuficiencia cardíaca congestiva (ICC), amiloidosis, carcinoma de células renales, cáncer esofágico, mieloma, osteosarcoma, masa en columna lumbar.

6. DISCUSIÓN

Aún en pleno siglo XXI hablar de muerte continúa siendo tabú, resulta difícil asumir que es un proceso natural del ciclo de vida. La OMS menciona que a nivel internacional la muerte ya no es tomada como una etapa natural de la vida, sino que previa a ella se aísla a quien este próximo a padecerla en un ambiente hospitalario lejos de familia y amigos, alargado la agonía del paciente y distanciándose del concepto de muerte digna. Es importante reconocer que todo paciente tiene el derecho de morir tan dignamente como sea posible. El paciente que padezca una enfermedad crónico-terminal y tenga un pronóstico de vida limitado necesita que se le proporcione apoyo médico, psicosocial, cuidados especiales, información clara y concisa en cuanto a síntomas y signos de la enfermedad.

Uno de los principales objetivos de los cuidados paliativos es apoyar, conservar y mejorar la máxima calidad de vida posible en el paciente, esto se puede lograr al tener un adecuado control del dolor, establecer una buena comunicación, brindar el apoyo psicosocial necesario y trabajar en equipo con pacientes, familiares, médicos, psicólogos, trabajadores sociales y voluntarios.¹⁷

Al conocerse las necesidades del paciente terminal, se obtiene información sobre lo que el paciente necesita y no lo que el equipo terapéutico suponga. Las evaluaciones periódicas sobre las necesidades de los pacientes en etapa terminal facilitan la comunicación, y monitorizan rápidamente los cambios y respuestas a los tratamientos, respetándose la autonomía del paciente.⁵

Existe un programa estructurado que se basa en respetar la toma de decisiones de cada individuo, transformando la cultura de la salud a honrar las metas y valores de cada persona. El plan Respecting Choices® ha tenido resultados favorables y proporciona una planificación de atención avanzada centrada en el paciente a través de una serie de entrevistas, lo que reduce conflictos de decisión entre pacientes y familiares. Sin embargo, el programa requiere de personal capacitado para brindar una entrevista de una a dos horas aproximadamente, lo que representa una inversión de recursos si se aplica a una población amplia. Además, el programa tiene limitantes al no abordar una amplia gama de contextos que resultan importantes al final de la vida.⁴

Iniciar una conversación para reconocer las necesidades o voluntades al final de la vida de una persona, requiere de un diálogo productivo para abarcar una amplia gama de temas, además de tiempo y capacitación especial. Un método disponible para facilitar este tipo de

conversaciones con pacientes y familiares es a través de las tarjetas Go Wish™ desarrolladas por Coda Alliance, se requiere de un entrenamiento mínimo, así como un período de tiempo razonable para abarcar contextos familiares, personales, psicológicos, religiosos, terapéuticos y sociales. Go Wish™ mediante treinta y seis tarjetas permite identificar y seleccionar diferentes necesidades o deseos al final de la vida según las preferencias de cada paciente.

Knapp et al., en el 2010 realizaron un estudio para identificar la factibilidad de conversar sobre temas al final de la vida a través de las tarjetas Go Wish™ concluyendo que es una buena herramienta para la toma de decisiones respecto a una amplia gama de temas en pacientes con enfermedades crónico-terminales.⁴

Se realizó un total de 70 entrevistas a pacientes atendidos por la Clínica de Medicina Paliativa y pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo, en los diferentes encamamientos del departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt que tuvo como objetivo identificar sus necesidades y deseos a través de las tarjetas Go Wish™. La edad promedio de los participantes fue de 53 años con límites mínimos entre 18 años y límites máximos entre 87 años, es de mencionar que las enfermedades terminales se presentan en mayor proporción en edades seniles de la vida. Se tuvo predominio del sexo femenino 55.71 %. Los diagnósticos médico primarios de mayor frecuencia encontrados fueron cáncer de cérvix 11.43 %, cáncer de mama 8.57 % y diabetes mellitus 7.14 %.

Dentro de las necesidades y deseos más importantes para los pacientes se identificó al contexto terapéutico como el de mayor relevancia, señalando 21.43 % (15) de los participantes como necesidad o deseo principal estar sin dolor, seguido del contexto religioso, donde 14.29 % (10) consideró importante estar en paz con Dios. Entre las necesidades y deseos catalogadas como poco importantes también obtuvo mayor ponderación el contexto terapéutico evidenciado que 8.57 % (6) de los participantes consideran relevante saber qué cambios puede tener su cuerpo, seguido del contexto personal, comer y disfrutar la comida 8.57 % (6). Únicamente dos participantes utilizaron la tarjeta libre siendo catalogada en ambos casos entre las principales necesidades y deseos enlistadas. Los valores asignados fueron: “Viajar con mi familia a Esquipulas”, y “Culminar estudios a nivel diversificado” (equivalente a High School, EEUU).

Durante la realización del estudio, al concluir cada sesión con las tarjetas Go Wish™ los participantes manifestaron una sensación de alivio y satisfacción al hablar sobre temas y situaciones del final de la vida. Algunos de ellos referían que determinados temas ya habían sido tomados en consideración, mientras que otros participantes comentaron que los temas tratados los hacían recapacitar en búsqueda de los propósitos a desarrollar en el tiempo de vida restante.

La comunicación con el paciente en etapa terminal es una herramienta clave para el proceso de comprensión de la misma, tanto para él como para su familia.²⁹ El acompañamiento durante el proceso por parte de personal multidisciplinario (médicos, psicólogos, trabajadores sociales) ayuda a aliviar crisis de ansiedad, depresión, dolor, entre otros síntomas.³⁰

Knapp et al., identificaron en su estudio que estar sin dolor es uno de los deseos más importantes para los pacientes con enfermedades crónico-terminales del Sistema de Atención Médica VA Greater Los Ángeles; cada deseo o valor seleccionado por los participantes fue revisado por tres miembros del equipo (dos médicos y un trabajador social) quienes designaban si el deseo o valor enlistado podía ser provisto por el médico o por el propio paciente y le asignaban una puntuación específica.⁴

Delgado et al., encontraron en su estudio que una alta proporción de su población consideró el contexto espiritual como muy importante (estar en paz con Dios, orar/rezar), por lo que sugieren que los temas de tipo espiritual tienen alta prioridad para los pacientes y deben considerarse aspectos para una buena muerte.¹⁰

El estudio demuestra que los resultados obtenidos en el Hospital Roosevelt, Guatemala concuerda con dos estudios realizados previamente en centros asistenciales de Estados Unidos que utilizaron de igual manera las tarjetas Go Wish™ para identificar las necesidades y deseos al final de la vida en pacientes gravemente enfermos. Esto evidencia que, aunque las culturas entre los países puedan variar, los pacientes paliativos al final de la vida siempre coinciden en necesidades o deseos muy similares centrados en la atención médica y la espiritualidad.^{4,10}

Es imprescindible ofrecer un adecuado control del dolor en los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt, y es acá donde el personal médico desempeña un rol importante para suplir esta necesidad en quien la padece. La espiritualidad es otro tema de relevancia para los pacientes, por lo que es necesario el respeto a las diferentes creencias y culturas de cada persona en particular. Se consideró que al tener un adecuado control del dolor y minimizar síntomas secundarios originados por los analgésicos u opioides, los pacientes se interesan en reconocer cuales son los cambios que se producirán en su cuerpo por el proceso de la enfermedad, compartir tiempo al lado de su familia antes de su partida, comer y disfrutar la comida, mantener su autonomía al decidir ser tratado de la manera que ellos desean, esto se puede evidenciar (ver tabla 11.1 en Anexo) al observar que los porcentajes de selección de las tarjetas guardan cierta relación al tener valores constantes o similares, a pesar de haber sido clasificados como poco importantes.

Las fortalezas del estudio fueron: contar con equipo multidisciplinario (acompañamiento de psicólogas clínicas y médico paliativista) lo que hizo que el paciente se sintiera cómodo al momento de utilizar las tarjetas Go Wish™, debido a que su equipo terapéutico era conocido. Se tomaron en consideración dos grupos: pacientes de consulta externa y pacientes hospitalizados, lo que muestra una perspectiva más amplia de los resultados. Las debilidades del estudio fueron que se limitó únicamente al Hospital Roosevelt, por lo que se sugiere la ampliación de estudios futuros a otros hospitales de la ciudad de Guatemala para obtener datos con mayor precisión, no se consideró la correlación entre diagnóstico médico-necesidades y deseos para identificar si existe diferencia entre ellos, debido al diseño planteado.

7. CONCLUSIONES

- 7.1.** Los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt identificaron sus necesidades y deseos a través de las tarjetas Go Wish™, evidenciando que el contexto terapéutico es esencial para ellos al mostrar que dos de cada diez pacientes necesitan estar sin dolor. Otro contexto relevante fue el religioso, donde uno de cada diez pacientes consideró importante estar en paz con Dios.
- 7.2.** La edad promedio de los participantes del estudio fue de 53 años, situándose entre el rango de 48 y 57 años el mayor número de enfermedades crónico-terminales, con predominio del sexo femenino.
- 7.3.** Los diagnósticos médicos primarios de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt fueron cáncer de cérvix, cáncer de mama y diabetes mellitus.

8. RECOMENDACIONES

8.1. A la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala:

- 8.1.1. Incentivar la enseñanza de Medicina paliativa en el pensum de estudios de la licenciatura de Médico y Cirujano para que los médicos en formación puedan ofrecer una atención oportuna y de calidad a los pacientes en etapa terminal.

8.2. Al personal médico y psicológico del departamento de Medicina Interna y Cuidados Paliativos del Hospital Roosevelt:

- 8.2.1. Dar a conocer en los médicos residentes la ruta de acceso para que el paciente que requiera de cuidados paliativos pueda beneficiarse oportunamente de ellos.
- 8.2.2. Brindar información sobre la función y objetivos de los cuidados paliativos para que los pacientes que necesiten de esta atención médica conozcan, reciban y puedan beneficiarse de la misma.
- 8.2.3. Continuar utilizando las tarjetas Go Wish™ en pacientes paliativos para facilitar las conversaciones al final de la vida.

9. APORTES

- 9.1.** Este estudio permitió identificar y recolectar las necesidades y deseos de los pacientes atendidos en la clínica de Medicina Paliativa y en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt, a través de las tarjetas Go Wish™ que facilitan las conversaciones sobre temas al final de la vida, así mismo se identificaron las características sociodemográficas (edad y sexo) de los pacientes atendidos y los diagnósticos médicos primarios que requirieron cuidados paliativos.
- 9.2.** La información recolectada permitirá a las autoridades del Hospital Roosevelt conocer las necesidades y deseos de los pacientes en etapa terminal, e implementar medidas y estrategias pertinentes para la atención individual de cada paciente. Además, proporciona un parámetro inicial para investigaciones futuras que permita evaluar los avances en el campo de los cuidados paliativos.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arrieta Ayestarán M, Balagué Gea L, Bañuelos Gordon A, Clavé Arruabarrena E, Egaña Otaño L, Etxeberria Agirre A, et al. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos [en línea]. Vasco: Eusko Jaurlaritzaren Argitalpen Zerbitzu Nagusia; 2008. [citado 08 Nov 2018]. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/osk_publicaciones/eu_argita/adjuntos/lehen/cuidadosPaliativos.pdf
2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer E, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the Access abyss in palliative care and pain relief an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. The lancet [en línea] 2017 Oct 12 [citado 28 Ene 2019]; 391: 1391-1454. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
3. Astudillo W, Casado da Rocha A, Mendinueta C. Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad [en línea]. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2005 [citado 12 Mayo 2019]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/libroAlivio.pdf>
4. Knapp H, Lorenz K A, Golden J F, Taylor A, Feld J E, Shugarman L R, et al. Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: The Go Wish card game. J Pain Symptom Manage [en línea]. 2010 [citado 8 Sept 2018]; 39(4): 637-643. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00126-0/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(10)00126-0/fulltext)
5. Fonseca M, Schlack C, Mera E, Muñoz O, Peña J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. Rev Chil Cir [en línea]. 2013 [citado 04 Mayo 2019]; 65 (4): 321-328. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchcir/v65n4/art06.pdf>
6. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica: Guatemala [en línea]. Houston: IAHPC Press; 2012 [citado 18 Oct 2018]. Disponible en: https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/13_Guatemala.pdf

7. Duarte Juárez ER, Liere de Godoy AM. Propuesta de una política nacional de cuidados paliativos [en línea]. Guatemala: USAC, DIGI; 2014 [citado 12 Mayo 2019]. Disponible en: <https://digi.usac.edu.gt/edigi/pdf/paleativos.pdf>
8. Menkin E S. Go wish: A tool for end-of-life care conversations. J Palliat Med [en línea]. 2007 [citado 18 Sept 2018]; 10 (2): 297-303. Disponible en: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2017/01/go-wish-cards.pdf>
9. World Health Organization, Worldwide Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [en línea]. Londres: WHO; 2014. [citado 12 Mayo 2019]. Disponible en: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
10. Delgado MO, Rodriguez A, De la Cruz V, Frisbee S, Williams J, Wu J, et al. Advanced cancer patients' reported wishes at the end of life: a randomized controlled trial. Support Care Cancer [en línea]. 2016 Mayo [citado 10 Oct 2018]; 24 (10): 4273-4281. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3260-9>
11. Villavicencio Chávez C, Garzón Rodríguez C, Vaquero Cruzado J, Gracia E, Torrents A, Loncán P. Exploración de los valores y deseos de pacientes con enfermedad crónica avanzada y con enfermedad crónica compleja: Conversaciones acerca del final de la vida. Med Paliat [en línea]. 2019 [citado 12 Mayo 2019]; 26 (1): 43-49. doi: 10.20986/medpal.2019.1052/2019
12. Universidad Galileo [en línea]. Guatemala: Universidad Galileo; 2018 [citado 18 Oct 2018]; Maestría en cuidados paliativos virtual; [aprox. 2 pant.]. Disponible en: <https://www.galileo.edu/facisa/carrera/mcp/>
13. Universidad del Istmo [en línea]. Guatemala: Universidad del Istmo; 2016 [citado 18 Oct 2018]; curso cuidados paliativos; [aprox. 3 pant.]. Disponible en: <http://unis.edu.gt/evento/curso-cuidados-paliativos/>
14. Organización Mundial de la Salud [en línea]. España: OMS; 2018 [citado 15 Oct 2018]; Cuidados paliativos; [aprox. 4 pant.]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

15. López N, Cerezo S. Cuidados paliativos en el paciente oncológico [en línea]. Madrid: visión libros; 2011 [citado 15 Oct 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/4AoSTF>
16. Buigues F, Torres J, Mas G, Femenía M, Baydal R. Paciente terminal: Guía de actuación clínica en A.P. Valencia: Generalitat Valenciana Conselleria de Sanitat; 2002. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.4006-2002%20bis.pdf>
17. Llauradó G. Cuidados paliativos, la perspectiva de la muerte como parte del proceso de vida. Ene (Santa Cruz de la Palma) [en línea]. 2014 Mayo [citado 03 Mayo 2019]; 8 (1): [aprox. 6 pant.]. Doi: <http://dx.doi.org/10.4321/S1988-348X2014000100006>
18. Bertolino M, Bonacina R, Bruera E, Carlés B, De Lima L, Dussel V, et al. Cuidados Paliativos: Guías para el manejo clínico [en línea]. Washington, D.C.: OPS; 2002 [citado 18 Nov 2019]. Disponible: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2012/PAHO-Guias-Manejo-Clinico-2002-Spa.pdf>
19. Castañeda C, O'Shea G, Narváez MA, Lozano J, Castañeda G, Castañeda JJ. Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. GAMO [en línea]. 2015 [citado 04 Mayo 2019]; 14 (3): 150-156. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-calidad-vida-control-sintomas-el-S1665920115000449>
20. Costa Oliveira C. Para comprender el sufrimiento humano. Rev Bioét [en línea]. 2016 [citado 19 Sept 2019]; 24 (2): 225-34. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016242122>
21. León MX, Santa Cruz JG, Martínez Rojas S, Ibatá Bernal L. Recomendaciones basadas en evidencia para el manejo del dolor oncológico (revisión de la literatura). Rev Mex Anest [en línea]. 2019 [citado 19 Sept 2019]; 42 (1): 45-55. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-2019/cma191f.pdf>
22. Castillo M. La muerte: su sentido y significado a partir de un estudio de casos de adultos mayores. [tesis Psicología en línea]. Santiago: Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Escuela de Psicología; 2008. [citado 09 Mayo 2019]. Disponible en: <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/527/Tesis%20tpsico296.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

23. Carulla Torrent J, Pérez Lianes JM, Guzmán Pérez M. Despedida del paciente en la fase final de la vida. En: Camps Herrero C, Sánchez Hernández PT. Duelo en oncología [en línea]. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica; 2007 [citado 11 Mayo 2019]; p. 35-480. Disponible en: <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/libros-cuidados-continuos/2289-duelo-en-oncologia>.
24. Vera Carrasco O. Aspectos bioéticos en la atención de los pacientes de las unidades de cuidados intensivos. Rev Med La Paz [en línea]. 2015 [citado 11 Mayo 2019]; 21 (1): 61-71. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/pdf/rmcmlp/v21n1/v21n1_a09.pdf
25. Añua Tejedor D. El Ars Moriendi: ¿un manual del buen morir? Erebea (España) [en línea]. 2017 [citado 11 Mayo 19]; 7 (2017): 225-252. Disponible en: <http://www.uhu.es/publicaciones/ojs/index.php/erebea/article/view/3302/2997>
26. Van Scoy LJ, Reading JM, Scott MA, Chuang C, Levi BH, Green MJ. Exploring the topics discussed during a conversation card game about death and dying: A content analysis. J Pain Symptom Manage [en línea]. 2016 [citado 11 Mayo 2019]; 52 (5): 655-662. Disponible en: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30299-8/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30299-8/pdf)
27. Gutiérrez Samperio C. ¿Qué es el encarnizamiento terapéutico? Cir gen [en línea]. 2016 [citado 12 Mayo 2019]; 38 (3): 121-122. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cirgen/cg-2016/cg163a.pdf>
28. Díez Frejeiro S. Técnicas de comunicación. La comunicación en la empresa [en línea]. España: Ideas propias editorial; 2006 [citado 20 Oct 2018]. Disponible en: <https://goo.gl/YKo5zF>
29. Palma A, Taboada P, Nervi F. Medicina paliativa y cuidados continuos [en línea]. Santiago: Ediciones Universidad Católica de Chile; 2010 [citado 20 Oct 2018]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf>
30. Mejía A, Romero H. La relación médico paciente: el desarrollo para una nueva cultura médica. Rev Med Electrón [en línea]. 2017 [citado 20 Oct 2018]; 39 (1): 832-842. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242017000700016

31. Fortín Magaña M, Gómez Casanovas J, López Saca M. Situación actual de la enseñanza de la medicina paliativa en las universidades de Centroamérica. *Educ Med* [en línea]. 2017 [citado 12 Mayo 2019]; 18 (4): 242-248. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1575181316301218?via%3Dihub>
32. Baile W, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale E, Kuderlka A. SPIKES A six step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist* [en línea]. 2000 Aug [citado 05 Nov 2018]; 5 (4): 302-311. Doi: 10.1634/theoncologist.5-4-302
33. Steinhauser K, Christakis N, Clipp E, McNeilly M, McIntyre L, Tulsky J. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* [en línea]. 2000 [citado 19 Oct 2018]; 284 (19): 2476-2482. Disponible en: <https://dash.harvard.edu/bitstream/handle/1/33839957/JOC00645.pdf?sequence=1>
34. Coda Alliance [en línea]. San José: Coda Alliance; 2016 [citado 11 oct 2018]; Ge tour go wishes [aprox. 7 pant.]. Disponible en: <https://codaalliance.org/go-wish/>
35. Domínguez Marín AD. Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Rev Hosp Jua Mex* [en línea]. 2016 [citado 11 Oct 2018]; 83 (3): 64-65. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2016/ju163a.pdf>
36. García Asensio MJ. Evolución histórica de los cuidados paliativos [tesis Licenciatura en Enfermería en línea]. Murcia: Universidad de Murcia, Facultad de Enfermería; 2011. [citado 11 Oct 2018]. Disponible en: [http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVO S._REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf](http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/04/EVOLUCION_HISTORICA_DE_LOS_CUIDADOS_PALIATIVO_S._REVISION_BIBLIOGRAFICA.pdf)
37. Del Río I, Palma A. Cuidados paliativos: Historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina (Chile)* [en línea]. 2007 [citado 11 Dic 2018]; 32 (2): 16-22. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
38. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos - fortaleciendo el sistema sociosanitario [en línea]. En: Encuentro de alto nivel Cuidados Paliativos: Fortaleciendo el Sistema Sociosanitario; Lima 2018 oct 11. Lima: Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. [citado 15 Oct 2018] Disponible en: http://cp-fess.org/wp-content/uploads/2018/10/Abstracts_CP-FeSS_2018_screen-04.10.18.pdf

39. Kübler E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor [en línea]. España: Grup editorial; 2016 [citado 15 Dic 18]. Disponible en: <https://www.primercapitulo.com/pdf/2016/123-sobre-el-duelo-y-el-dolor.pdf>
40. Moral J, Miaja M. Contraste empírico del modelo de cinco fases de duelo de Kübler-Ross en mujeres con cáncer [en línea]. 2015 Ene-Jun [citado 05 Ene 2019]; 13(1): 7-25. Doi: 10.11144/Javerianacali.PPSI13-1.cemc
41. Miaja M, Moral J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. Psicooncología [en línea]. 2013 [citado 05 Ene 2019]; 10(1): 109-130. Doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
42. Organización Panamericana de la Salud. Programa Nacional de Cuidados Paliativos [en línea]. Panamá: OMS; 2011. [citado 06 Ene 2019]. Disponible en: https://www.paho.org/pan/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=publications&alias=333-programa-nacional-de-cuidados-paliativos-panama&Itemid=224
43. Martínez SV. Plan de organización y funciones de la consulta externa [en línea]. Los Planes de Renderos: Hospital Nacional General de Neumología y Medicina Familiar Dr. José Antonio Saldaña; 2017. [citado 06 Ene 2019]. Disponible en: <https://www.transparencia.gob.sv/institutions/h-saldana/documents/228772/download>
44. Pueyo S, Pueyo M, Pardavila MI. Necesidades de los familiares de un paciente terminal institucionalizado en un centro geriátrico. Caso clínico. Gerokomos [en línea]. 2015 [citado 06 Ene 2019]; 26 (3): 94-96. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2015000300005
45. Faivre C. Overview of the personal aspect. Chicago: Circle of self; 2011. Disponible en: <http://www.circleofself.com/Pdfs/aspectselements/PersonalAspectofSelfOverview.pdf>

46. Auza J, Caballero H. Psicología y muerte digna: Aportes para la construcción de políticas públicas. [tesis Psicóloga en línea]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Psicología; 2016. [citado 08 Ene 2019]. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/21355/AuzaRuizJuana2016.pdf?sequence=1>
47. Fonseca Canteros M. Importancia de los aspectos espirituales y religiosos en la atención de pacientes quirúrgicos. Rev Chil Cir [en línea]. 2016 [citado 08 Ene 2019]; 68 (3): 258-264. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-cirugia-266-pdf-S0379389316000302>
48. Cantero M, Delgado B, Gión S, González C, Martínez A, Navarro I, et al. Psicología del desarrollo humano: del nacimiento a la vejez [en línea]. San Vicente: Club Universitario; 2011 [citado 08 Ene 2019]. Disponible en: <https://www.editorial-club-universitario.es/pdf/5330.pdf>
49. Seguí García G. Acompañamiento terapéutico: Historia, teoría y clínica. [tesis Psicóloga en línea]. Santiago: Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales; 2013. [citado 08 Ene 2019]. Disponible en: <https://goo.gl/hsQFio>
50. Coronado Hurtado T. Diagnóstico médico. Biocienc [en línea]. 2016 [citado 08 Jun 2019]; 11 (1): 69-73. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5646110.pdf>
51. Escorcia Hernández L. La edad biológica vs edad cronológica: Reflexiones para la antropología física. [tesis Antropóloga en línea]. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Filosofía y letras; 2015. [citado 10 Mayo 2019]. Disponible en: http://oreon.dgbiblio.unam.mx/F/?func=service&doc_library=TES01&doc_number=000724835&line_number=0001&func_code=WEB-BRIEF&service_type=MEDIA
52. Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Estado del financiamiento y evaluación de la satisfacción de los usuarios en la red hospitalaria del MSPAS al año 2014. Guatemala: MSPAS; 2014. Disponible en: [https://www.mspas.gob.gt/images/files/cuentasnacionales/publicaciones/12MSPAS\(2015\)SatisfacciondelosusuariosdeConsultaExternaHospitalariaenGuatemala.pdf](https://www.mspas.gob.gt/images/files/cuentasnacionales/publicaciones/12MSPAS(2015)SatisfacciondelosusuariosdeConsultaExternaHospitalariaenGuatemala.pdf)

53. Motta I, Nunes R, Cavalcanti T, Silva A, Gouveia V. Percepciones de estudiantes y médicos sobre la muerte digna. *Rev Bioét* [en línea]. 2016 [citado 08 Ene 2019]; 24 (1): 108-117. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/3615/361544715013_1.pdf
54. Maglio I, Wierzba S, Belli L, Somers M. El derecho en los finales de la vida y el concepto de muerte digna. *Rev am med respir* [en línea]. 2016 [citado 08 Ene 2019]; 16 (1): 71-77. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2016000100008
55. Mendoza I, Pichardo LM. Calidad de vida y dignidad humana en el paciente terminal: opciones para una buena muerte. *An Med* [en línea]. 2013 [citado 10 Ene 2019]; 58 (2): 112-115. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2013/bc132g.pdf>
56. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [en línea]. Nueva York: UNICEF [citado 10 Mayo 2019]. Igualdad de género [aprox. 3 pant.]. Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/gender/3984_bigpicture.html
57. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
58. Julio V, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Int* [en línea]. 2011 [citado 15 Ene 2019]; 33 (1): 11-14. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2011000100003
59. Hospital Roosevelt [en línea]. Guatemala: Hospital Roosevelt; 2016 [citado 15 Ene 2019]; servicios; [aprox. 3 pant.]. Disponible en: <https://hospitalroosevelt.gob.gt/>
60. Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Acuerdo ministerial No. 040-2014 Acuérdase crear la Comisión Nacional para la prevención de enfermedades crónicas no transmisibles y cáncer, como una instancia multisectorial que ejerza las funciones de órgano asesor del Programa Nacional para la prevención de enfermedades crónicas no transmisibles y Cáncer. *Diario de Centro América* [en línea]. Guatemala: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social; 2014. [citado 18 Ene 2019]. Disponible en: <https://hospitales.mspas.gob.gt/descargas/2016/marconormativo/AcuerdoMinisterial0402014.pdf>

61. Organización Panamericana de la Salud [en línea]. Guatemala: OPS; 2015 [citado 18 Ene 2019]; Comisión Nacional para la prevención de enfermedades crónicas no transmisibles y cáncer de Guatemala conforma junta directiva; [aprox. 2 pant.]. Disponible en: https://www.paho.org/gut/index.php?option=com_content&view=article&id=750:comision-nacional-para-prevencion-de-enfermedades-cronicas-no-transmisibles-y-cancer-de-guatemala-conforma-junta-directiva&Itemid=441
62. Guatemala. Congreso de la República. Decreto Numero 90-97. Código de Salud nuevo [en línea]. Guatemala: Congreso de la República; 1998. [citado 18 Ene 2019]. Disponible en: http://nutrisalud.insoft.com.gt/sites/default/files/5_codigo_de_salud_accs.pdf
63. Argimon Pallás JM, Jiménez Villa J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. 3 ed. Madrid: Elsevier; 2004. Capítulo 16. Muestreo; p. 151-8.
64. GoWish around the world [en línea]. San José California: Coda Alliance; 2016 [citado 07 Jul 2019]; Go wish spanish; [aprox. 11 pant.]. Disponible en: <https://codaalliance.org/international-stories/>
65. Organización Panamericana de la Salud, Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médica. Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. 4 ed. Ginebra: Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas; 2016.



11/09/19



11. ANEXOS

11.1. Anexo No. 1 consentimiento informado



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas



Código de boleta	
------------------	--

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Soy estudiante del séptimo año de la carrera de Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Me encuentro realizando mi trabajo de graduación titulado **“Necesidades y deseos al final de la vida”**, mi objetivo es identificar las necesidades y deseos de los pacientes paliativos del Hospital Roosevelt durante el año 2019. Le voy a dar información respecto al tema y quiero invitarle a participar en este estudio, debido a que usted actualmente se encuentra recibiendo tratamiento por la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt. No tiene que decidir hoy si desea participar o no. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación que se realizará. Puede que haya algunas palabras que no entienda, por favor comuníquemelo para poder explicarle.

La Medicina Paliativa es una especialidad médica que centra su atención a personas que poseen tiempo de vida limitado por alguna enfermedad. Un objetivo de la Medicina paliativa es ayudar a reconocer las necesidades y deseos de los pacientes según diferentes contextos de tipo familiar, personal, psicológico, religioso, social y terapéutico. Para conocer las necesidades y deseos al final de la vida, actualmente existe un juego de tarjetas denominado Go Wish™ que consiste en treinta y seis ejemplares que describen diversas situaciones que se consideran importantes cuando el tiempo de vida se acorta.

El juego tiene un tiempo aproximado de 30 a 45 minutos, usted se encontrará acompañado de familiar(es) o representante legal (a excepción que decida lo contrario), investigadora y psicólogas de la clínica de Medicina Paliativa. *CASO ESPECIAL: Si usted habla alguna lengua guatemalteca exclusivamente y le es difícil el español, se solicitará la ayuda de un familiar para la traducción, si el problema de comunicación persiste, se pedirá apoyo externo a familiar de algún otro paciente que este participando también en la investigación para facilitar la traducción correspondiente, caso contrario se procederá a solicitar la colaboración de un empleado del Hospital Roosevelt que sí hable su lengua.*

A continuación, le detalló las instrucciones del juego:

- se leerán las tarjetas una por una para familiarizarse con el contenido, si usted tiene dificultad para leer no se preocupe, se las leeré en voz alta.
- Escogerá sus necesidades y deseos en tres grupos según sus preferencias en muy importante, nada importante y poco importante.
- Existe una carta vacía a la cual usted podrá asignarle una necesidad o deseo que considere importante y no esté detallada en las otras treinta y cinco tarjetas. No siempre es necesario utilizar esta carta.
- Después usted elegirá sus diez deseos que consideré más importantes de todas las tarjetas.
- Para finalizar dialogaremos en conjunto con psicóloga del Hospital Roosevelt sobre porque eligió usted sus diez principales necesidades y deseos.
- Anotaré sus respuestas en un instrumento de recolección para después ingresarlas con las respuestas de otros participantes en una base de datos.

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir si desea participar o no, sin que esta decisión afecte los servicios y tratamientos que actualmente recibe por la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt. Puede cambiar de opinión más tarde y dejar de participar en el estudio aun cuando previamente haya aceptado.

Los beneficios que usted obtendrá al identificar las necesidades y deseos al final de la vida, es facilitar este tipo de conversaciones que en ocasiones resultan difíciles de plantearse así mismo y platicarlas con la familia. Al exteriorizar sus necesidades y deseos con familiares permite que ellos conozcan sus preferencias y se sientan seguros al tomar decisiones futuras en su nombre. Los riesgos que puede tener la investigación son falta de aceptación del método Go Wish™ por los participantes, reacciones emocionales (llanto o tristeza) al conocer sus necesidades y deseos, por lo que se contará con acompañamiento de psicólogas de la Clínica de Medicina Paliativa durante el juego y posteriormente en la consulta externa.

En cuanto a su información personal recogida durante el estudio, no será compartida ni se entregarán datos que identifique que usted participó en este estudio. El informe final se presentará a la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt y tentativamente se publicará en la revista de Medicina Interna de Guatemala, con el fin de identificar las necesidades y deseos de los pacientes atendidos.

Este estudio ha sido revisado y aprobado por el Comité de ética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, es un comité cuya tarea es asegurar que se protege de daños a los participantes en el estudio.

En caso de dudas y/o comentarios respecto a la investigación puede comunicarse con la investigadora:

Katherine Marynés Orquidea González Gómez

Teléfono: 4269 - 4004

He sido invitado (a) a participar en la investigación “Necesidades y deseos al final de la vida”. Entiendo que brindaré de 30 a 45 minutos de mi tiempo para realizar el juego de tarjetas Go Wish™ y que en ningún momento se alterará mi integridad como persona manteniéndose mis datos personales en el anonimato. Se me ha proporcionado el nombre de la investigadora, así como los beneficios y riesgos de la misma.

He leído y comprendido la información proporcionada (o me ha sido leída). He tenido la oportunidad de preguntar mis inquietudes y se me han resuelto satisfactoriamente las mismas. Por lo que confirmo mi participación de manera voluntaria, entendiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi tratamiento médico recibido en el Hospital Roosevelt.

Nombre del participante _____

Firma del participante _____

Fecha _____

***** Llenar esta sección solo si el paciente es analfabeto y se requiere la autorización de un familiar directo o representante legal *****

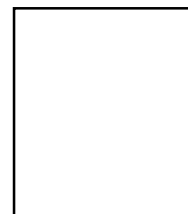
He sido testigo (a) de la lectura exacta de este consentimiento informado, donde mi familiar o representado ha tenido la oportunidad de hacer preguntas y las mismas han sido resueltas. Confirmando que mi familiar o representado ha dado consentimiento libremente para participar en el estudio.

Nombre del familiar o representante legal _____

Firma del familiar o representante legal _____

Fecha _____

Huella dactilar del participante



11.2. Anexo No. 2 instrumento de recolección de datos



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas



No.	
-----	--

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Título del estudio: Necesidades y deseos al final de la vida

Subtítulo del estudio: estudio transversal, observacional a realizarse en pacientes de la Clínica de Medicina Paliativa y pacientes hospitalizados con tratamiento paliativo en el departamento de Medicina Interna del Hospital Roosevelt.

Los datos obtenidos en este instrumento de recolección forman parte de una investigación que busca, de manera didáctica, obtener datos sobre los necesidades y deseos de pacientes paliativos, cuyos resultados serán entregados a la Clínica de Medicina Paliativa del Hospital Roosevelt.

Serie I: Datos generales

Instrucciones: a continuación, se presenta una serie de ítems, en los espacios en blanco se deberá llenar de acuerdo con lo que se solicita y en los recuadros marque con una "X" en los lugares donde corresponda.

1. Edad: _____

2. Sexo: ☐ Masculino ☐ Femenino

3. Actualmente ¿dónde recibe atención por parte de Cuidados paliativos?

☐ Clínica de Medicina Paliativa ☐ Servicio de encamamiento

4. ¿Cuál es su diagnóstico médico?

- | | | |
|---|--|--|
| ☐ Adenocarcinoma | ☐ Cáncer gástrico | ☐ Leucemia mieloide aguda |
| ☐ Cáncer de cérvix | ☐ Carcinoma basocelular | ☐ Linfoma Hodking |
| ☐ Cáncer de Colón | ☐ Cirrosis hepática | ☐ Linfoma no Hodking |
| ☐ Cáncer de mama | ☐ Colangiocarcinoma | ☐ Lupus eritematoso sistémico |
| ☐ Cáncer de ovario | ☐ Diabetes mellitus | ☐ Rabdomiosarcoma |
| ☐ Cáncer de páncreas | ☐ Hepatocarcinoma | ☐ Sarcoma de Kaposi |
| ☐ Cáncer de próstata | ☐ Insuficiencia renal crónica | ☐ Seminoma |
| ☐ Cáncer de tiroides | ☐ Leucemia linfocítica aguda | ☐ Teratoma testicular |
| | | ☐ Otro: _____ |
| | | _____ |

Serie III: necesidades y deseos según tarjetas Go Wish™ seleccionadas.

Instrucciones: de acuerdo con las necesidades y deseos seleccionados a través de las tarjetas Go Wish™ llene los siguientes espacios:

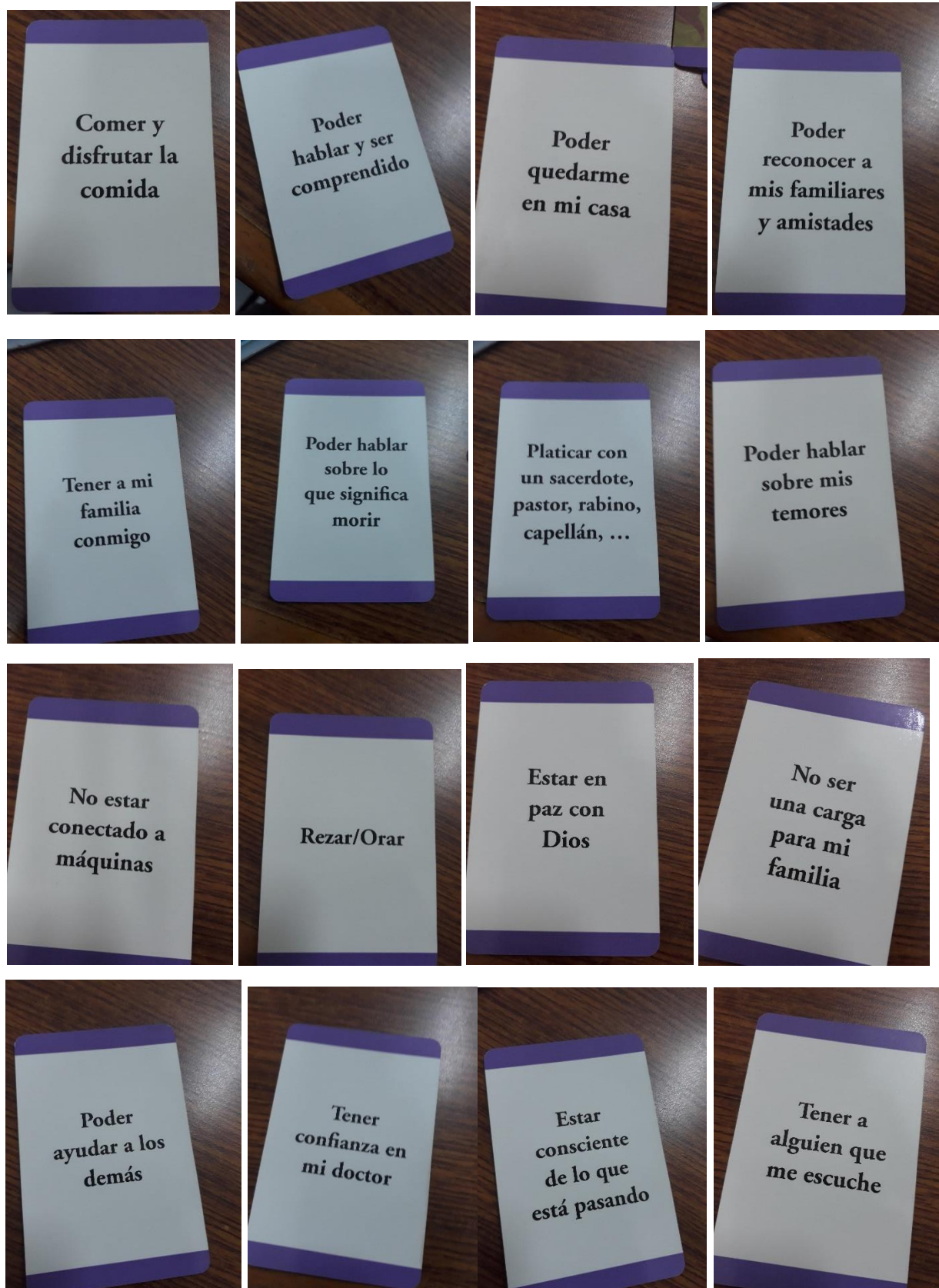
Muy importante	Poco importante	Nada importante
1.	1.	1.
2.	2.	2.
3.	3.	3.
4.	4.	4.
5.	5.	5.
6.	6.	6.
7.	7.	7.
8.	8.	8.
9.	9.	9.
10.	10.	10.
11.	11.	11.
12.	12.	12.

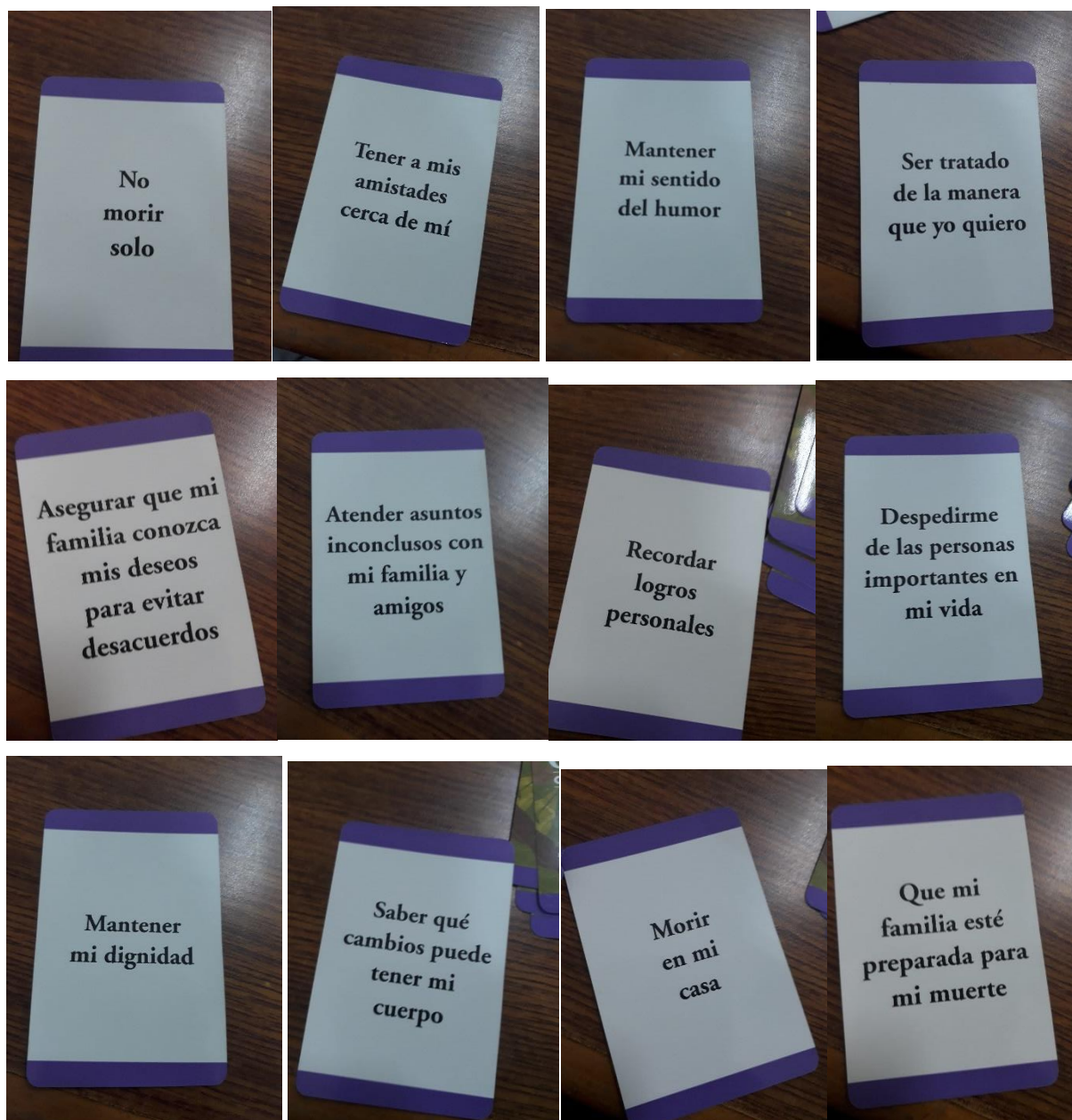
Serie III: principales Necesidades y deseos según tarjetas Go Wish™ seleccionadas.

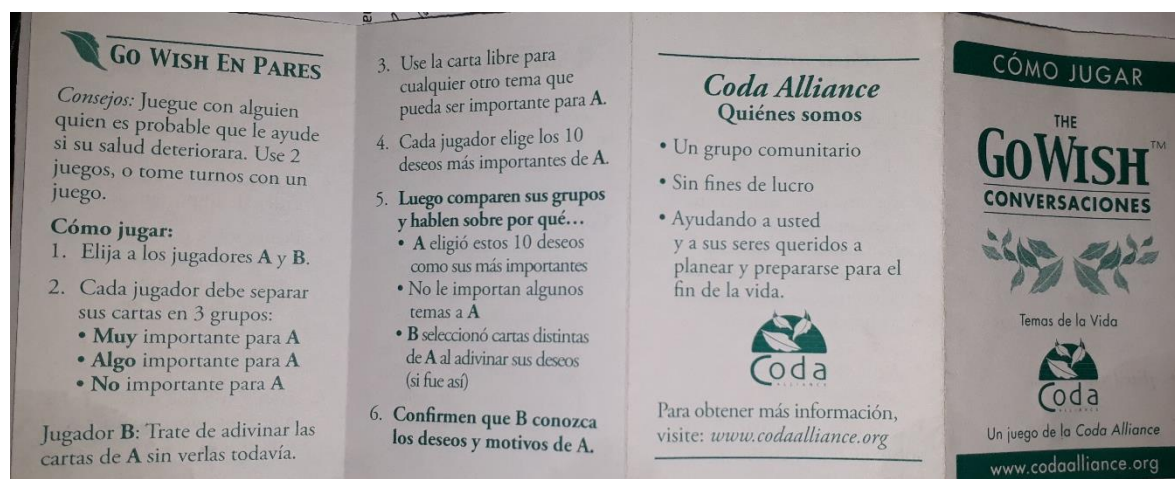
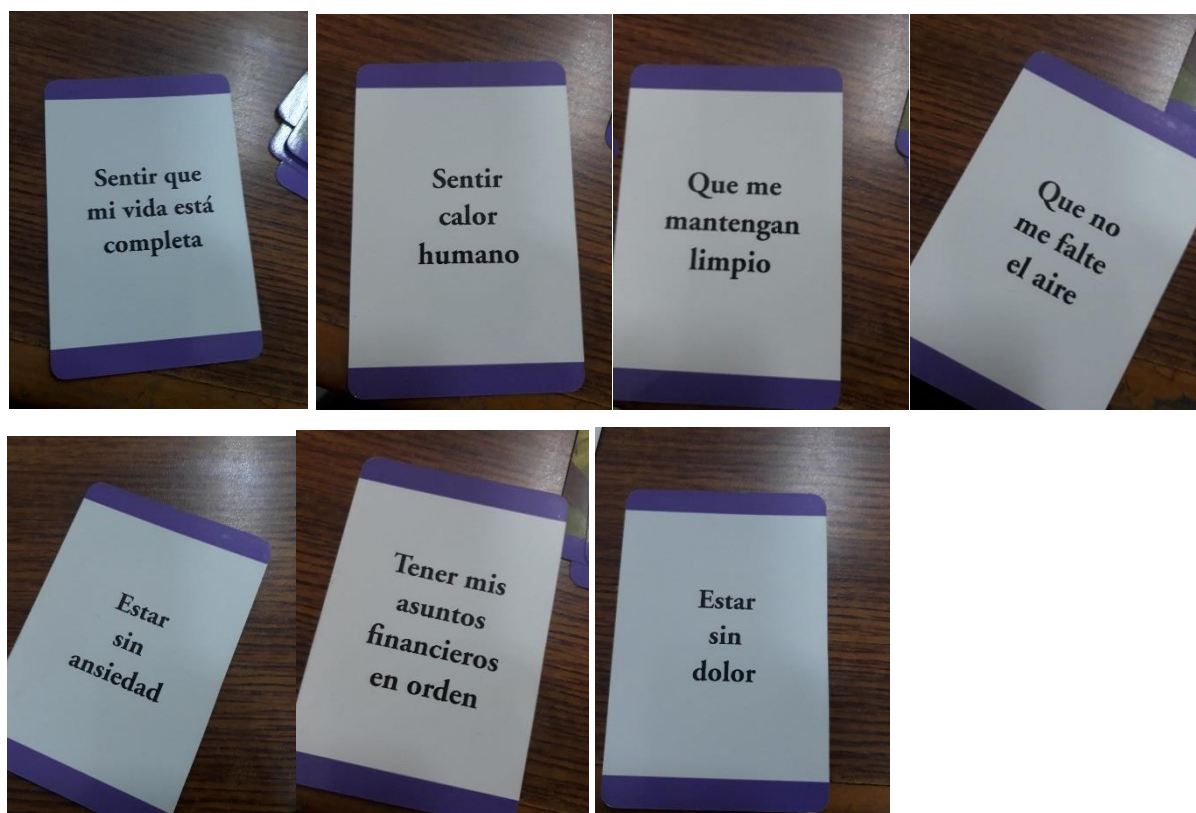
Instrucciones: de acuerdo con las necesidades y deseos enlistadas previamente anotar diez de mayor relevancia.

Principales necesidades y deseos seleccionadas a través de Go Wish™
1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.
9.
10.

11.3. Anexo No. 3. Tarjetas Go Wish™ e instructivo.









GO WISH ES...

- **Una oportunidad para pensar**
en cómo desea ser tratado si se enferma gravemente
 - **Una oportunidad para hablar**
con su familia y amigos sobre sus deseos
 - **¡Fácil y divertido!**
- 

¡Para una ó más personas!

El juego contiene:

- 35 cartas
- 1 carta libre

Cada carta tiene un tema que puede importarle a una persona enferma o que está muriendo. El tema podría ser:

- Cómo desea ser tratado,
- A quién desea tener cerca, o
- Qué es importante para usted.

Use la carta libre para hablar sobre cualquier tema que usted guste.



SOLITARIO GO WISH

(para una persona)

Consejo: Esta es una buena manera de averiguar lo que es importante para usted y el por qué.

Cómo jugar:

1. Separe las cartas en 3 grupos:
 - **Muy** importante para mí
 - **Algo** importante para mí
 - **No** importante para mí
2. ¿Hay otro tema importante para usted? Use la carta libre para ese tema. Agréguelo a uno de los tres grupos.

3. Mire las cartas que están en su grupo "muy importante". Elija sus 10 deseos más importantes de ese grupo.

4. Coloque los 10 deseos en orden de importancia.

5. Piense sobre por qué...

- Estos son sus deseos más importantes
- No le importan los temas que están en el grupo "no importante"

6. Hable con sus seres queridos sobre las cartas que eligió.

