



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN GERIATRÍA

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS
DELEGACIÓN ESTADO DE MÉXICO 16 PONIENTE
HOSPITAL GENERAL REGIONAL N° 251

**ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO
PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON
CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO
ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA (GERIATRÍA)

P R E S E N T A:
CYNTHIA GABRIELA SOLÍS SILVA

DIRECTOR DE TESIS: DR. ALEJANDRO ACUÑA ARELLANO
ASESOR: DR. FRANCISCO CÉSAR HERNÁNDEZ COLÍN
REGISTRO: R-2017-1503-50

METEPEC, ESTADO DE MÉXICO, FEBRERO 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AUTORIZACIÓN DE TESIS

Dr. Jorge Rafael Gamboa Cardeña
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud
Adscrito al HGR 251 IMSS

Dr. Francisco César Hernández Colín
Profesor Titular del Curso de Especialización en Geriatria
Médico Internista / Geriatra
Adscrito al HGR 251 IMSS

Dr. Alejandro Acuña Arellano
Asesor de tesis
Médico Internista / Geriatra
Adscrito al HGR 251 IMSS

Dr. Francisco César Hernández Colín
Asesor de tesis
Médico Internista / Geriatra
Adscrito al HGR 251 IMSS

Dra. Cynthia Gabriela Solís Silva
Residente del Curso de Especialización en Geriatria e HGR 251 IMSS
Tesisista

NÚMERO DE REGISTRO: R-2017-1503-50

ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.

INVESTIGADOR PRINCIPAL

Alejandro Acuña Arellano

Médico No familiar Geriatra

Hospital General Regional No 251 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Tel: 55 1423 9936

Correo electrónico: aacunaa@hotmail.com

INVESTIGADOR ASOCIADO

Francisco César Hernández Colín

Médico No familiar Geriatra

Hospital General Regional No 251 del Instituto Mexicano del Seguro Social.

Tel: 722 336 735

Correo electrónico: drhdezcggeriatra@outlook.com

TESISTA

Cynthia Gabriela Solís Silva

Médico Residente de Geriatría

Hospital General Regional No 251 del Instituto Mexicano del Seguro Social

Tel: 55 3973 9365

Correo electrónico: gaby_ash@hotmail.com

Tabla de contenido.	Página
Resumen	5
Antecedentes	7
Enfoque actual de los cuidados paliativos en México	7
Decisiones al final de la vida:	8
• Elecciones del lugar para morir	8
• Consecuencias sobre el cuidador primario	9
Factores asociados a reingresos hospitalarios en cuidados paliativos:	11
• Atención médica	12
• Cuidador primario y a la familia	13
• Necesidades físicas	14
• Necesidades psicológicas	14
• Necesidades sociales	15
• Aspectos espirituales	15
Planteamiento del problema	16
Objetivos	17
Objetivo general	17
Objetivos específicos	17
Justificación	18
Hipótesis	19
Material y métodos	20
Tipo de estudio y población	20
Criterios de selección, exclusión y eliminación	20
Tipo y tamaño de la muestra	21
Definición de variables del estudio	21
Estrategia de descripción y análisis estadístico	25
Recursos humanos, físicos, éticos y financieros	26
Resultados	28
Conclusiones	36
Bibliografía	37
Cronograma	39
Anexos	40

ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.

Acuña A, Hernández F, Solís C.

RESUMEN.

Para que un paciente cumpla con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica, se espera que por la misma, tenga una esperanza de vida de seis meses o menos si la enfermedad terminal sigue su curso normal (1). Las tasas de hospitalización en éste tipo de pacientes se estima hasta en un 30% y en países desarrollados la mayoría morirá en un hospital. El identificar las hospitalizaciones evitables en aquellos con necesidades de cuidados paliativos es difícil, así como las condiciones que atribuyen a estas admisiones no son totalmente comprendidas. En estudios de la población en general en EU se ha demostrado que la mayoría de las personas prefieren que se les cuide y mueran en casa, en lugar de en el hospital (2), de ahí la importancia de conocer los motivos percibidos por el cuidador primario como principales causas de reingreso hospitalario en un hospital de segundo nivel.

OBJETIVO: Analizar las categorías relacionadas con el fenómeno del reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica en el HGR 251 de febrero a junio del 2017.

MATERIAL Y MÉTODOS: Se realizó un estudio cualitativo, a partir de la aplicación de entrevistas semiestructuradas al cuidador primario para conocer las condiciones, la información y las percepciones al egreso y al reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad, por enfermedad oncológica y no oncológica en el HGR 251 de febrero a junio del 2017.

RESULTADOS: Se identificaron y analizaron las diferentes categorías relacionadas con el fenómeno de reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica, las cuales se encontraron interrelacionadas, dadas sus características, por los temas que tratan y atraviesan y éstas son: sexo, información sobre el control de síntomas, información sobre el diagnóstico, pronóstico y decisión del control de síntomas por parte del paciente.

CONCLUSIÓN: De acuerdo a las categorías analizadas, se identificó que en cuanto al género del cuidador primario no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la decisión del manejo de síntomas y alivio para la familia; en cuanto a la información sobre el control de síntomas, se identificó que la mayoría de los

pacientes prefieren el manejo de síntomas en el hogar, así como las elecciones al final de la vida de permanecer en su domicilio; a pesar de toda esta información recabada e independientemente de las decisiones del paciente, los motivos de reingreso hospitalario se vieron influidos por la capacidad de aceptación de la enfermedad por parte del cuidador primario, siendo aquí la intervención más importante como parte del equipo profesional de salud para evitar estas hospitalizaciones innecesarias.

I. ANTECEDENTES

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como un “enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiar que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento de dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.(3) El concepto de calidad de vida se origina en 1975 variando ésta de acuerdo a la cultura y a la sociedad; en términos generales, podemos hacer referencia a ésta como “ un estado de satisfacción general, bienestar personal y material (salud, educación, trabajo, funcionalidad, vivienda y seguridad social), así como la sensación de bienestar físico, psicológico y social”; en tal contexto, la OMS menciona dentro de éste concepto la efectividad de la aplicación del tratamiento en los tres niveles de salud y en el hogar, el cual entra como uno de los principales modelos de atención el cual beneficia a la institución hospitalaria, al paciente y a su familia.(4)

Enfoque actual de los cuidados paliativos en México.

En México, se espera un cambio demográfico importante en las próximas décadas, ya que en el 2010 sólo 7.1 millones de mexicanos tenían 65 años de edad o más; para el 2020 la cifra llegará a 9.8 millones y para el 2050 se espera un incremento de hasta 23.1 millones. Anualmente en México, mueren alrededor de 600.000 personas, el 50% de éstas, como resultado de un incremento exponencial de enfermos en condiciones de terminalidad, siendo el acceso a una atención médica apropiada al final de la vida es muy limitado.(5) Las muertes en pacientes que reciben cuidados paliativos a nivel hospitalario en Estados Unidos, se estiman en casi un cuarto de todos los pacientes hospitalizados (23-24%) siendo más frecuente en países desarrollados, excediendo así las necesidades de cuidado.(5,6).

La OMS considera y recomienda que los cuidados paliativos deben ser parte de las políticas de salud de toda institución dentro de las cuales se deberá dar una adecuada formación a los profesionales de salud y hacer de la prevención y medicamentos una forma de adquisición accesible. Sin embargo, actualmente en México, el Observatorio de los Derechos Humanos (Human Rights Watch) constató que son pocas las instituciones sanitarias del país que ofrecen como tal el servicio de cuidados paliativos, y aún menos los que proporcionan ésta atención en el hogar del paciente.(5) Ésta investigación se llevó a cabo de septiembre del 2011 a febrero del 2014, donde se identificaron los desafíos que enfrentan las personas con enfermedades en etapa terminal en México, ya que en siete de los 32 estados del país no se cuenta con servicio de cuidados paliativos (Coahuila, Guerrero, Hidalgo, Quintana Roo, Sinaloa, Tlaxcala y Zacatecas).

Diecisiete estados sólo tienen un servicio de cuidados paliativos, la mayoría en la capital, por lo que de ahí surge otro de los grandes problemas de los pacientes, las grandes distancias y el problema del transporte público para acceder a dicho servicio.

Es conocido que las enfermedades en estadios terminales causan gran impacto sobre la calidad de vida de los pacientes, sobretodo en el aspecto funcional (disminución de la movilización, pérdida de fuerza, debilidad, etc.) impactando además en el aspecto psicológico con altos índices de depresión y/o ansiedad. La falta de disponibilidad de medicamentos para aliviarlo, sobre todo los opiáceos, constituye el segundo problema más importante para el paciente; la falta de conocimiento por parte de los médicos para su prescripción, el encontrar una farmacia que los surta, y el suministro poco confiable, hacen aún más difícil el acceso estos medicamentos. (5)

Ante toda ésta situación, a partir del Plan Nacional de Desarrollo (PND 2007-2012), derivado del programa del sistema integral de salud (SICALIDAD) publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) del 31 de diciembre del 2010, se establece el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR) con el objetivo de dar una vida digna a los mexicanos en condición de terminalidad a través de servicios de salud eficientes y de calidad. (30)

Decisiones al final de la vida.

- Elección del lugar para morir.

La mayoría de los estudios realizados en cuanto al lugar preferido para morir, han demostrado que es en el hogar, sin embargo esto varía en función de la evolución de la enfermedad. En Estados Unidos y Canadá el número de personas que mueren en casa ha aumentado (Decker 2006, Wilson 2009), mientras que en Italia y Japón han disminuido, así mismo, en cohortes de pacientes taiwaneses, la disminución de la proporción de pacientes que murieron por cáncer en su hogar, disminuyó del 35 al 32% debido a tratamientos que sólo estaban disponibles en la Unidad Hospitalaria y a una mejor calidad en la atención. (7)

Astudillo 2001,(8) menciona que las características personales del enfermo, la etapa de la enfermedad, factores físicos, sociodemográficos, red de soporte social y los servicios paliativos, son los principales factores que influyen en la decisión de un paciente acerca del lugar donde desea morir. Choi 2005,(9) refiere que el 90% de los pacientes con cáncer en estadio terminal, el último año de vida prefieren permanecer en su hogar, lo cual parece fomentar el sentido de pertenencia a la familia. (4) En México, la Ley General de Salud en su capítulo II, artículo 166 bis 3, apoya que el enfermo terminal reciba los cuidados paliativos en su domicilio, el cual incluya apoyo psiquiátrico-psicológico debido al estrés que conlleva dicha transición.

Thomas et al. (10) estudió el patrón de cambio a lo largo del tiempo, basado en pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, destacando las complejidades que lo rodean; entre los factores más relevantes que influyen en ésta decisión se encuentra: la extensión de la red social, la actitud y percepción del cuidador primario hacia la enfermedad, el manejo de síntomas, el temor a la pérdida de la dignidad, siendo no diferentes a los pacientes con enfermedad terminal no oncológica. (7) Por lo cual, se debe considerar, que los deseos del paciente fluctúan con el tiempo y no hay una respuesta definitiva en cuanto al lugar de preferencia de muerte.

- Consecuencias sobre el cuidador primario.

Otro punto importante, dentro de la toma de decisiones al final de la vida, lo constituyen las esperanzas y expectativas de los cuidadores primarios, en su mayoría miembros de la familia, enfrentando desafíos a lo largo de la enfermedad. Gott et al.(11) determinó mediante opiniones de adultos mayores sobre su preferencia de permanecer en su hogar al final de la vida, a lo que respondieron que probablemente se convertirían una potencial “carga” sobre sus familiares o cuidadores.(12)

Elaine et al.(13) examinó las principales preocupaciones del cuidador primario a través de 4 dimensiones: 1. Físico: sobresale el papel del cuidador sobre el control del dolor y otros síntomas acompañantes; la frustración de no poder aliviar la disnea y permanecer como un simple espectador, experimentando además angustia y ansiedad. 2. Psicológico: la pesadez de cuidar, lo cual manifiestan como tareas abrumadoras y agotamiento emocional, que hace que sus tareas y responsabilidades no las realicen de manera óptima. 3. Social: caracterizado por una disminución en la calidad de sus relaciones interpersonales y oportunidades para llevar a cabo actividades sociales. 4. Espirituales: a pesar que es de la que es menos expresada por los cuidadores, describen un desafío o lucha espiritual sobre la muerte y la creencia de una vida futura.

Wennman-Larsen y Carol Tishelman realizaron un estudio cualitativo, prospectivo explorando las expectativas de los cuidadores primarios al proporcionar atención y cuidados al paciente con enfermedad terminal; (14) donde se concluye que no siempre el cuidado en el hogar tiene efectos positivos sobre la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, ya que en cuanto se refiere al cuidador primario tiene más efectos negativos, principalmente a nivel psicológico, y por el contrario Smeenk et al. (15) encontró estudios que indican los efectos positivos de la atención domiciliaria en las dimensiones físicas y psicosociales.

A éste respecto, Addington-Hall y Karlsen en el “*Regional Study of Care for the Dying (RSCD)*” (16) reportan un mayor nivel de dolor entre los familiares de los pacientes que murieron en el hogar en comparación con otros lugares. Wright et al.(17) demostró que el lugar de fallecimiento del paciente afecta sustancialmente al cuidador primario; en primera instancia, como lo muestra la tabla 1, los cuidadores de pacientes que fallecieron en el hospital tuvieron mayor probabilidad de cumplir

con criterios para trastorno depresivo mayor (OR ajustado de 8.83) al igual que con otros trastornos, tales como trastorno de ansiedad generalizado, trastorno de estrés post-traumático, trastorno de pánico y trastorno de duelo prolongado.(17) Además de que si ya tenían un trastorno psiquiátrico preexistente, mostraron una mayor probabilidad de exacerbarse durante el duelo; los cuidadores con trastorno de pánico al inicio de la enfermedad de su familiar, tuvieron mayor probabilidad de desarrollar un trastorno de pánico durante la fase de duelo (OR 15.31).(17)

Tabla 1. Resultados de los efectos sobre la salud mental de los cuidadores primarios según el lugar de muerte de los pacientes.

Resultados sobre la salud mental de los cuidadores	Lugar de muerte de los pacientes*															
	n	N	%	UCI			Hospital			Hogar sin Hospice			Hogar con Hospice			
				AOR	95% IC	Pt	AOR	95% IC	Pt	AOR	95% IC	Pt	AOR	95% IC	Pt	
TEPT ‡	10	238	4.2	5.00	1.26 a 19.91	.02	0.16	0.009 a 2.94	.22	0.35	0.02 a 7.19	.49	-	Ref	-	
TAG §	4	236	1.7	5.35	0.69 a 41.51	.11	0.47	0.03 a 8.31	.61	0.69	0.03 a 15.68	.81	-	Ref	-	
Trastorno de pánico	9	238	3.8	0.60	0.04 a 9.27	.71	0.95	0.18 a 4.96	.95	0.39	0.02 a 6.75	.52	-	Ref	-	
TDM ¶	17	239	7.1	3.49	0.86 a 14.22	.08	1.89	0.63 a 5.69	.26	1.34	0.21 a 8.55	.92	-	Ref	-	
TPDC #	15	142	10.6	5.24	0.62 a 44.36	.13	8.83	1.51 a 51.77	.02	1.98	0.07 a 60.11	.69	-	Ref	-	

NOTA: Datos perdidos en el seguimiento: TPDC (n=191), TEPT (n=95), TAG (n=97), Trastorno de pánico (n=95), TDM (n=94). Número de observaciones utilizadas para el análisis de las asociaciones entre la enfermedad psiquiátrica de los cuidadores en el seguimiento y el lugar de muerte del paciente: TEPT (n= 222 de 333), TAG (n= 217 de 333), Trastorno de pánico (n= 218 de 333), TDM (n= 223 de 333) y TPDC (n= 142 de 333).

Abreviaciones: UCI, Unidad de cuidados intensivos, AOR, odds ratio ajustado; TEPT: trastorno de estrés postraumático; TAG, trastorno de ansiedad generalizada; TDM, trastorno depresivo mayor; TPDC, trastorno persistente de duelo prolongado. ANCOVA: análisis de covarianza bidireccional.

* El grupo de referencia para éstos modelos son los pacientes que murieron en casa con servicio de hospice.

† Se usó regresión logística para controlar los factores de confusión y la salud mental basal. Se realizó en cada modelo ANCOVA para el análisis multivariado del lugar de la muerte, la cual se reiteró al mantener una $P < 0.05$ mientras se controlaron otros confundidores.

‡ Modelo ajustado para el TEPT basal.

§ Modelo ajustado para el TAG basal, edad del cuidador y funcionalidad.

|| Modelo ajustado para el trastorno de pánico basal, edad del cuidador y funcionalidad.

¶ Modelo ajustado para TDM basal.

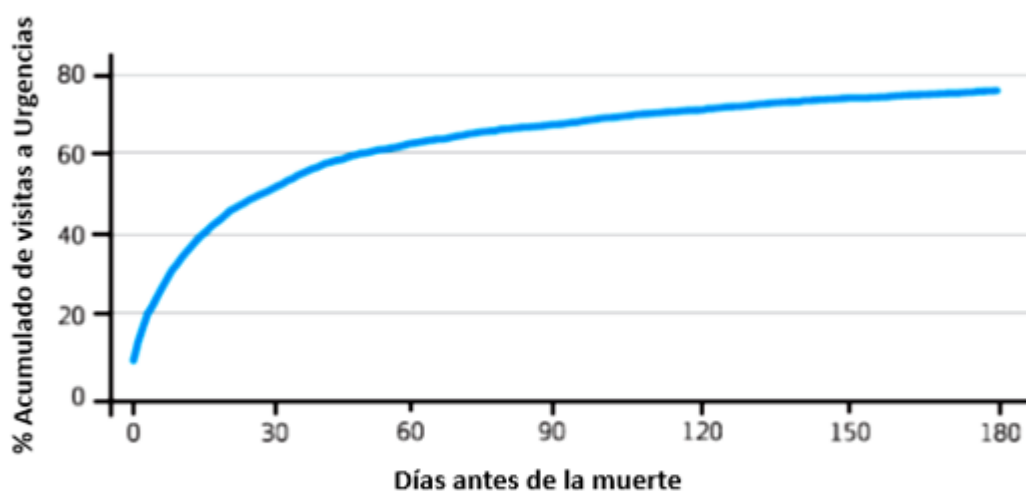
Modelo ajustado para el duelo prolongado.

Imagen tomada de J Clin Oncol. 2010;28(29): 4457-64. (17)

Factores asociados a reingresos hospitalarios en cuidados paliativos.

En la mayoría de los países occidentales, más del 50% de las muertes ocurren en el hospital; (18) en la población general, Alexander et al.(19) realizó un estudio en pacientes de 65 años y más, donde demuestra que aproximadamente el 77% de los pacientes que acuden al departamento de urgencias en los últimos 30 días de vida, fueron admitidos en el hospital y de éstos, el 68% fallecieron dentro de la unidad (tabla 2).

Tabla 2. Incidencia acumulada de visitas al servicio de Urgencias durante los últimos seis meses de vida, en el estudio sobre Salud y jubilación, 1992-2006.



FUENTE: Análisis de datos del estudio de Salud y Jubilación relacionados con Medicare. **NOTA:** De los 4.158 fallecidos, 9% visitaron el servicio de Urgencias el último día de vida, 51% lo había visitado en los últimos 30 días de vida, y el 75% lo visitó dentro de los 180 días antes de la muerte.

Imagen tomada de Health Affairs, 31,6(2012): 1277-1285. (19)

En el contexto de un paciente con criterios de terminalidad, la mayoría de la atención se lleva a cabo en casa y frecuentemente es realizada por miembros de la familia, los cuales, a menudo suelen no estar capacitados y preparados para hacer frente a la gran cantidad de complicaciones físicas y psicológicas que surgen a medida que avanza el curso natural de la enfermedad (20), lo cual conlleva a reingresos hospitalarios frecuentes y en su mayoría evitables.(21) Los factores que contribuyen a la hospitalización de los pacientes que cuentan con criterios de terminalidad para enfermedad oncológica o no oncológica, son complejos y multifactoriales. Se ha demostrado que la calidad de la atención y la satisfacción de los pacientes puede ser tratada con éxito en casa, sin embargo, hay situaciones en las que éstos son insuficientes y los pacientes optan por hospitalizarse; dicha hospitalización no siempre es la mejor decisión, ya que puede ser perjudicial no sólo

para el paciente sino también para los familiares, aumentando el riesgo de eventos adversos incluyendo lesiones, discapacidad o muerte. (22)

Granda-Cameron C. et al. (23) utilizó un modelo conceptual de re-hospitalización para pacientes oncológicos en los últimos 30 días de vida. Este modelo propuesto por Anthony et al.(24) se basa en un marco de calidad de cuidado abarcando varios componentes relacionados con las tasas de re-hospitalización (Figura 1). De acuerdo a esto, identificó dos tipos de perfiles de alto riesgo para readmisión hospitalaria; el primero, a 30 días del egreso, cual se caracteriza por ser un paciente de 70 años y más, con cáncer metastásico, frágil, con múltiples comorbilidades, riesgo de caídas moderado a alto, inmovilidad y ha sido egresado con servicios de atención comunitaria o de otra institución. El segundo, a 7 días del egreso, se caracteriza por ser un paciente de 70 años y más, es menos dependiente para las actividades básicas de la vida diaria, con menos comorbilidades y no tiene cáncer metastásico, sin embargo, vive solo, tiene riesgo de caídas moderado a alto, y es egresado sin servicios de sin servicios comunitarios, a domicilio o de otra institución; por lo cual se debe llevar a cabo una evaluación integral de las necesidades del paciente antes de su egreso hospitalario.

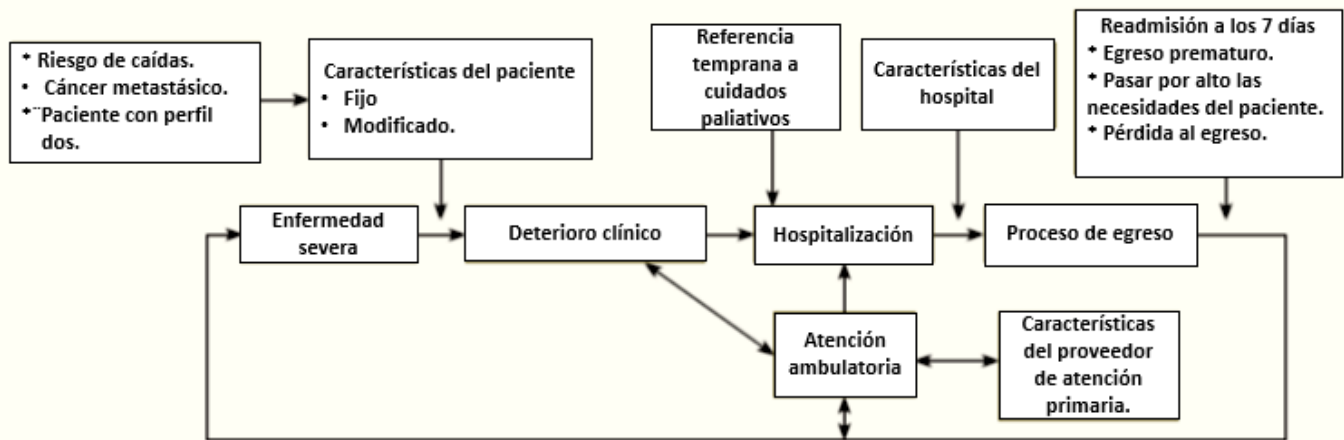


Figura 1. Resultados del estudio del Modelo Conceptual de Re-hospitalización.

Imagen tomada de Oncology Nursing Forum 42,3(2015). (23)

A continuación, se enlistan los diversos factores asociados a los reingresos hospitalarios según las series de estudios analizados:

- Factores asociados a la atención médica.
 - Falta de claridad sobre el pronóstico de la enfermedad: Veerawat P. et al (22) describió que los pacientes y familiares, la mayoría de las veces no parecen estar enterados del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad al momento de integrarse a un programa de cuidados paliativos, como resultado, los pacientes continúan el programa sin entender que se

encuentran en la etapa final de la vida, así mismo entre las familias que no tenían claro el pronóstico, se encontró una mayor tasa de reingreso hospitalario.

- Respuesta más rápida de los servicios institucionales: en el mismo estudio, los pacientes describieron que en caso de una crisis es mejor llamar al servicio de emergencias de una Institución de Salud, la cual suele llegar en unos pocos minutos, a esperar horas a la llegada de un profesional de la salud a su domicilio.
 - El personal de la salud del hospital es visto como un “experto” en la enfermedad: algunos pacientes refieren que el permanecer en el hospital les permite resolver los problemas de manera oportuna, así como encontrar respuestas por parte del personal de la salud en cuanto a su enfermedad.(2)
- Factores asociados al cuidador primario y la familia.
 - Alivio para la familia: los pacientes refieren que sus familias se sienten aliviadas cuando son ingresados al hospital; lo cual no sólo está relacionado con la salud del paciente, sino también con la responsabilidad de la toma de decisiones asociadas a cuidar a alguien con una enfermedad terminal.(2)
 - Sobrecarga del cuidador: el cuidar de un paciente con una enfermedad avanzada, es brumador sobretodo para el cuidador primario, ya que muchas veces no está preparado para satisfacer las necesidades del paciente por lo que buscará otras opciones de atención, tal como la hospitalización.
 - Incapacidad para el manejo de los síntomas y medicamentos del paciente: la mayoría de los cuidadores primarios se sienten competentes en cuanto a la administración de los medicamentos orales y no controlados, sin embargo, cuando tienen que lidiar con la progresión de los síntomas sobretodo en cuanto al dolor y a la disnea, éstos se niegan a la administración de morfina, a pesar de que es comúnmente utilizada para mitigar éstos síntomas, muchos familiares aún tienen el estigma de que al ser un medicamento controlado y potente, probablemente acelerará la muerte, por lo cual para aliviar dichos síntomas prefieren acudir al hospital.
 - Carga emocional que recae sobre el cuidador: Un factor de gran importancia y que más influye en las decisiones tomadas por el cuidador primario son las “promesas” realizadas al paciente durante sus últimos días de vida; por lo general, el paciente tiene un prototipo de cómo serán sus últimos días de vida, por ejemplo a través de una conversación tranquila, muriendo cómoda y pacíficamente ante la presencia de sus familiares. Lorraine Topf et al. realizó un estudio cualitativo sobre los factores que llevan al cuidador primario a romper con dichas promesas y la muerte se lleva a cabo en un lugar fuera del hogar (hospital) (25) Los principales causas relacionadas fueron: falta de preparación para cuidar al paciente,

dificultad para acceder a apoyo profesional y a información y la frustración por la falta de ésta información, lo cual excede su capacidad de cuidado y lo lleva al incumplimiento de las mismas al trasladarlo a otro lugar para mejorar sus condiciones.

- Necesidades físicas.

- Control de síntomas: éstos se refieren principalmente a los relacionados con el dolor y disnea. Otros de los síntomas predominantes y que con mayor frecuencia tienen un mal manejo en el hogar son las náuseas, vómito, o debilidad severa. (26)
- Conseguir atención y sentirse mejor: el paciente lo expresa al recibir una atención adecuada para el control de los síntomas, lo cual los lleva a experimentar una sensación de “cuidado y mejoría”, en comparación con la incertidumbre que experimentan en casa; esto se ve influenciado por experiencias previas al estar hospitalizados. Otro de los factores por los que los pacientes creen que están mejor en el hospital, es por el equipo médico con el que cuenta la institución, sabiendo que cualquier eventualidad u otra crisis se podrá resolver de una manera más fácil y práctica.

La aparición o exacerbación de cualquiera de los siguientes síntomas, lleva al paciente y/o a la familia a la decisión de acudir a un hospital para mejorar la sintomatología.(27)

- Necesidades psicológicas.

- Ansiedad, incertidumbre e inseguridad: se consideran las necesidades psicológicas primarias frecuentes en éste tipo de pacientes. El permanecer en el hogar, en algunos pacientes se llega a asociar con preocupación y ansiedad; en cuanto a ésta, se ha descrito que puede ocurrir como un trastorno de adaptación, durante el cual, la crisis existencial y la incertidumbre del pronóstico y de un futuro son factores de riesgo para su exacerbación. Otro ejemplo es el trastorno de pánico, el cual puede presentarse especialmente en caso de disnea y/o dolor.
- Depresión: es frecuente, subdiagnosticada y mal tratada en cuidados paliativos. Aproximadamente del 5 al 20% de los pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado, cumplen criterios para trastorno depresivo mayor, y a menudo, son una fuente importante de sufrimiento y desesperación. Por otra parte, la tristeza y la apatía puede estar presente en las últimas etapas de la vida, siendo éstas emociones un reflejo del dolor anticipado por la pérdida de la vida, la salud y la autonomía.
- Suicidio: junto con la ideación suicida y la solicitud del suicidio asistido, son consecuencias importantes y graves de un trastorno depresivo o mal tratado. Los pacientes con enfermedades terminales tienen un riesgo más alto de suicidio en comparación con la población en general, esto en muchas ocasiones relacionados al mal control del dolor.

- Necesidades sociales.

- Las necesidades primarias de carácter social se asocian con la visita de familiares y amigos cercanos, participar en reuniones, mantener el contacto y buena relación con familiares, manteniendo autonomía y respeto. Al no llevarse a cabo éstas relaciones interpersonales, es común que se caiga en el aislamiento social, y las complicaciones que ésta conlleva, tales como la desesperanza, la soledad y la depresión.

- Aspectos espirituales.

- Para algunos pacientes, el bienestar espiritual es un aspecto crucial para hacer frente a la enfermedad terminal, ya que cuando se enfrentan a morir, luchan con preguntas sobre su propia mortalidad, el significado de la vida y la existencia de un ser superior. (27)
- Desmoralización: Kissane et al. 2009 describió el síndrome de desmoralización en el paciente con enfermedad terminal, la cual consiste en 3 aspectos: desesperanza, pérdida del significado de la vida y angustia existencial, expresada como un deseo de muerte. Se diferencia con la depresión, en que éste no cursa con anhedonia; se observa en pacientes con discapacidad física, aislamiento social, miedo, pérdida de la dignidad y sentimientos de carga.

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El manejo y abordaje de los pacientes que se encuentran al final de la vida, es decir, aquellos que por su enfermedad de base cuentan con criterios de terminalidad, genera controversia aún en la actualidad, debido a que se deben tomar decisiones terapéuticas complejas en todas sus dimensiones incluyendo físicas, psicológicas, morales e incluso espirituales, así como respecto al entorno y las personas que lo rodean.

Actualmente, se sabe que la tendencia en cuidados paliativos, es proveer la atención necesaria y procurar la estadía en casa hasta donde sea posible, respetando la autonomía del paciente. No obstante, se trata de una decisión difícil de tomar ya que por lo general, los adultos mayores cursan con múltiples comorbilidades o estadios avanzados de padecimientos oncológicos, lo cual, para la familia se convierte en un factor de riesgo para rehospitalización, sobre todo por el impacto emocional, ya sea por la falta de conocimiento o adiestramiento para el cuidado del enfermo, la frustración e imposibilidad de poder brindar ayuda necesaria para el control de síntomas.

Existe evidencia de que la decisión de llevar a un paciente al hospital en busca de un mejor control sintomático, muchas veces resulta en un aumento del sufrimiento para el paciente e incluso su muerte, creando un conflicto emocional entre familiares o cuidadores. Por lo cual, es difícil determinar cuál es el mejor lugar para morir, ya que se debe tener un enfoque multidimensional en la toma de decisiones centradas en el paciente, en función de los recursos económicos, sociales y culturales que lo rodean, con el fin de obtener la mayor calidad de vida posible, independientemente del pronóstico de vida.

III. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.

1. General:

- a) Analizar las categorías relacionadas con el fenómeno del reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica en el HGR 251 de febrero a junio del 2017.

2. Específicos:

- a) Conocer las condiciones y la información con la que cuenta el cuidador primario al egreso de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica, durante hospitalización previa, en el HGR 251 de febrero a junio del 2017.
- b) Conocer las condiciones y motivos por los que reingresan los pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica en el HGR 251 de febrero a junio del 2017.
- c) Identificar las percepciones del cuidador primario durante el reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica en el HGR 251 de febrero a junio de 2017.

IV. JUSTIFICACIÓN.

Existe evidencia de que la decisión de llevar a un paciente al hospital en busca de un mejor control sintomático, muchas veces resulta en un aumento del sufrimiento para el paciente e incluso su muerte, creando un conflicto emocional entre familiares o cuidadores. Por lo cual, es difícil determinar cuál es el mejor lugar para morir, ya que se debe tener un enfoque multidimensional en la toma de decisiones centradas en el paciente, en función de los recursos económicos, sociales y culturales que lo rodean, con el fin de obtener la mayor calidad de vida posible, independientemente del pronóstico de vida.

Para un manejo adecuado del paciente con criterios de terminalidad, se debe tener en cuenta un enfoque multidisciplinario que incluye al paciente y su familia o cuidadores, siempre respetando su autonomía. Existe evidencia de que la mayoría de los pacientes con criterios de terminalidad prefiere morir en su casa y de éstos, alrededor del 90% mantienen firme su decisión conforme la enfermedad avanza; el resto, decide su reingreso hospitalario por falta de control de síntomas así como proveer cierta tranquilidad a la familia.

Actualmente no existe una herramienta para valorar el riesgo-beneficio de permanecer y/o morir en casa u hospital; sin embargo, se ha demostrado, que cuando se identifican las carencias y/o necesidades que lo rodean, la aplicación de una temprana y adecuada intervención mejora la calidad de vida del paciente, previene el estrés que conlleva la familia o el cuidador, e incluso, posterior al fallecimiento o durante el duelo; para que todo esto se lleve a cabo, es necesario una comunicación efectiva entre el equipo multidisciplinario y el paciente (oncológico y no oncológico) y su familia.

En México, no se cuenta con suficiente información sobre el porcentaje de pacientes que requiere atención de cuidados paliativos, además de que la forma de proporcionar el nivel y la calidad de atención, depende en gran parte de las características del medio (rural o urbano) y de los recursos disponibles de acuerdo a la institución de salud a la que pertenezca, lo cual contribuye a un mayor déficit en la atención y seguimiento de dichos pacientes.

Por lo cual, con este estudio se pretende aportar en el impacto de futuras intervenciones multidisciplinarias previo a egreso hospitalario tanto en el paciente como en la familia y/o cuidadores, tomando en cuenta las determinantes sociales de la salud y así repercutir en una mejora en la calidad de vida de los adultos de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica.

V. HIPÓTESIS.

Éste estudio no requirió de hipótesis por su naturaleza cualitativa; los datos son los que llevaron a construir una hipótesis o modelo explicativo basándose en las diferentes perspectivas teóricas de interpretación.

VI. SUJETOS, MATERIAL Y MÉTODOS.

1) Tipo de estudio.

- a) Estudio cualitativo.

Para el desarrollo de ésta sección se planteó la realización de entrevistas semiestructuradas (Anexo 3), ejercicios de diálogo planificado y flexible, que tienen como fundamento teórico la fenomenología, pues están enfocados en la obtención y registro de la descripción del mundo de vida de los sujetos entrevistados, captando además los significados, interpretaciones que realizan sobre los fenómenos que acontecen en su cotidianidad.

2) Población, lugar y tiempo de estudio.

Se analizaron los registros del censo diario de ingresos hospitalarios a piso de Medicina Interna y Geriátrica de pacientes de 70 años y más que cumplieran con criterios de terminalidad ya sea por enfermedad oncológica y no oncológica, y que dicha hospitalización fuese un reingreso por descontrol sintomático de la misma enfermedad, todo esto, en un hospital de segundo nivel en el municipio de Metepec, estado de México en un periodo de tiempo comprendido de febrero a junio del 2017.

3) Criterios de selección.

Criterios de inclusión.

- Cuidadores primarios de pacientes de 70 años y más.
- Género indistinto.
- Hospitalizados en el sector de Medicina Interna y Geriátrica durante el periodo de febrero a junio del 2017.
- Que cumplan con criterios de terminalidad sin importar si es enfermedad oncológica o no oncológica.
- Que la hospitalización reciente sea reingreso por descontrol sintomático.

Criterios de exclusión.

- La hospitalización reciente sea la primera durante la cual se le realiza el diagnóstico de enfermedad terminal.
- Que se encuentren hospitalizados en a cargo de otro servicio diferente a Medicina Interna y/o Geriátrica.
- Que sean menores de 70 años.

Criterios de eliminación.

- Familiar y/o cuidador primario que se rehúse a participar voluntariamente.

4) Tipo de muestreo.

Muestra no probabilística, que incluyó 09 entrevistas realizadas a cuidadores primarios elegidos por conveniencia.

5) Tamaño de la muestra.

No hay criterios ni reglas firmemente establecidas, el objetivo es cumplir la saturación teórica.

6) Definición de variables.

Variable Dependiente: Reingreso hospitalario.

Definición conceptual: Eventos frecuentes, potencialmente prevenibles, costosos y asociados a una alta morbi-mortalidad. Se define como la admisión a un hospital dentro de cierto periodo de tiempo después de haber egresado del mismo u otro centro hospitalario. (28)

No hay un consenso establecido en cuanto al plazo temporal entre el alta del episodio "índice" o episodio previo y el reingreso, el cual, dependerá de la unidad médica y/o institución, así como de la causa o condición médica del reingreso. La tendencia es utilizar como referencia los primeros 30 días posteriores al egreso. (28)

Definición operacional: Registro basado en el censo diario de ingresos hospitalarios, así como en lo referido en expedientes médicos para corroborar un egreso previo.

Categoría: Cuantitativa discreta.

Variables independientes.

Nombre	Categoría	Definición conceptual	Definición operacional	Unidad de medición
Edad	Cuantitativa ordinal	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Tiempo desde la fecha de nacimiento hasta el ingreso.	Años
Género	Cualitativa nominal dicotómica	Conceptos sociales de las funciones, comportamientos, actividades y atributos que cada sociedad considera apropiados para los hombres y las mujeres .	Condición de hombre o mujer.	Femenino Masculino
Estado civil	Cualitativa nominal politómica.	Situación personal en que se encuentra o no una persona en relación a otra.	Condición de casado, soltero, divorciado, unión libre o viudo.	Soltero Casado Divorciado Unión libre Viudo
Grupo doméstico	Cualitativa nominal politómica.	Ámbito social donde los individuos, unidos o no por lazos de parentesco, comparten una residencia y organizan en armonía o en conflicto, su vida cotidiana.	Características del grupo de personas que conforma una vivienda.	Simple Complejo Unipersonal
Signo	Cualitativa ordinal politómica.	Elementos objetivos, clínicamente fiables y observados en la exploración física del paciente.	Hallazgos clínicos a la exploración física y que de acuerdo a éstos se puede determinar la severidad de la enfermedad.	Leve Moderado Severo
Síntoma	Cualitativa ordinal politómica.	Elementos subjetivos en decir, manifestación de una alteración orgánica o funcional que sólo es capaz de apreciar el paciente.	Recursos o escalas que se utilizan para evaluar la frecuencia e intensidad del síntoma. La Escala de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) es un listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 hrs, 48 hrs, 1 semana, etc), según la condición del paciente. Los síntomas que evalúa son: dolor, fatiga, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea e insomnio.	0 = mínimo síntoma 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 = máximo síntoma

			A cada uno el paciente le da una puntuación de acuerdo a su percepción en determinado momento.	
Estado de salud	Cualitativa ordinal politómica.	De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud se define como el completo bienestar físico, mental y social y no solamente como ausencia de la enfermedad.	Las herramientas más utilizadas que ayudan a establecer el estado del salud de un paciente son la somatometría (conjunto de técnicas para obtener medidas precisas de las dimensiones corporales de una persona), exploración física (inspección, palpación, percusión, auscultación) permitiendo integrar un diagnóstico.	Muy saludable Medianamente saludable Saludable Poco saludable No saludable
Enfermedad	Cualitativa ordinal politómica.	Alteración estructural o funcional que afecta negativamente el estado de bienestar.	Se establece o se orienta mediante signos y síntomas; y de acuerdo a éstos se establece la severidad.	Leve Moderada Severa
Diagnóstico	Cualitativa ordinal dicotómica.	Determinación de una enfermedad mediante el análisis ordenado y sistemático de signos y síntomas.	Se establece la etiología de la enfermedad de acuerdo a hallazgos clínicos y paraclínicos (laboratorio, gabinete y patología).	Oncológico No oncológico.
Pronóstico	Cualitativa ordinal politómica.	Juicio del clínico para determinar la predicción acerca de la evolución de un enfermo y del resultado final de la enfermedad.	Se establece mediante escalas de acuerdo al diagnóstico, tal como el Palliative Prognostic Score (Pap Score, anexo 1), escala de valoración funcional de Karnofsky (anexo 2).	Bueno Malo Muy malo.
Tratamiento Curativo	Cualitativa nominal dicotómica.	Conjunto de medios que se utilizan para conseguir la reversión total de la enfermedad.	Evaluación periódica de la respuesta al tratamiento y ausencia de enfermedad.	Si No
Tratamiento paliativo	Cualitativa nominal dicotómica.	De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se define como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se encuentran a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana,	Evaluación periódica de la intensidad y frecuencia de síntomas, así como de la calidad de vida.	Si No

		evaluación y tratamiento del dolor así como otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.		
Apoyo emocional	Cualitativa nominal dicotómica.	Se refiere al contacto social y afectivo que recibe la persona de manera cotidiana y en momentos críticos.	Características del grupo de personas con quien convive el paciente, por lo general siempre dentro del círculo familiar.	Si No
Apoyo informativo	Cualitativa nominal dicotómica.	Se refiere a la información verbal y escrita relativa a las redes de apoyo social informal, programas gerontológicos, cuidados paliativos así como servicios accesibles y disponibles para los adultos mayores.	Información recabada de los expedientes clínicos, generalmente al egreso del paciente, como recomendaciones en caso de agudización de la enfermedad o sitios a dónde se puede acudir de ser necesario.	Si No
Red de apoyo social informal	Cualitativa nominal dicotómica.	Sistema de apoyo del individuo que abarca a la familia, amigos y grupos comunitarios autónomos, no incluye a las instituciones públicas o privadas.	Características del grupo de personas que conforman el entorno del paciente.	Si No
Redes institucionales	Cualitativa nominal dicotómica.	Instituciones formales gubernamentales y no gubernamentales con los que está vinculado y utiliza de manera frecuente el individuo o un grupo comunitario.	Características de la Institución de Salud a la que está afiliado el paciente.	Si No

7) Descripción general del estudio.

La información recabada, de acuerdo a las unidades analíticas enunciadas, se contrastó con fuentes de información secundaria, específicamente información del censo de ingresos y egresos de pacientes de 70 años y más del HGR 251, que cumplieron con criterios de terminalidad, ya sean oncológico o no oncológicos. Los individuos fueron invitados a participar voluntariamente en la entrevista y se les solicitó la firma de consentimiento informado para la grabación de la misma (Anexo 5).

- Análisis estadístico.

En el desarrollo de las entrevistas, se usó una grabadora de audio para el registro del diálogo establecido, esto, enmarcado en los principios éticos de la investigación; posteriormente el material de audio fué transcrito y codificado, teniendo como base las unidades mencionadas previamente. Para el análisis de contenido se utilizó el programa especializado Atlas.ti, versión 8.0 asistido por computadora (QDA).(29)

Para cumplir con el objetivo general del estudio, se creó una Unidad Hermenéutica (UH) (Figura 2), la cual permitió asociar códigos o etiquetas con fragmentos de texto y sonidos, que no pueden ser analizados significativamente con enfoques formales y estadísticos; para posteriormente crear una codificación axial y establecer interconexiones entre categorías y subcategorías, determinando así los motivos percibidos por el cuidador primario en cuanto a los reingresos hospitalarios.

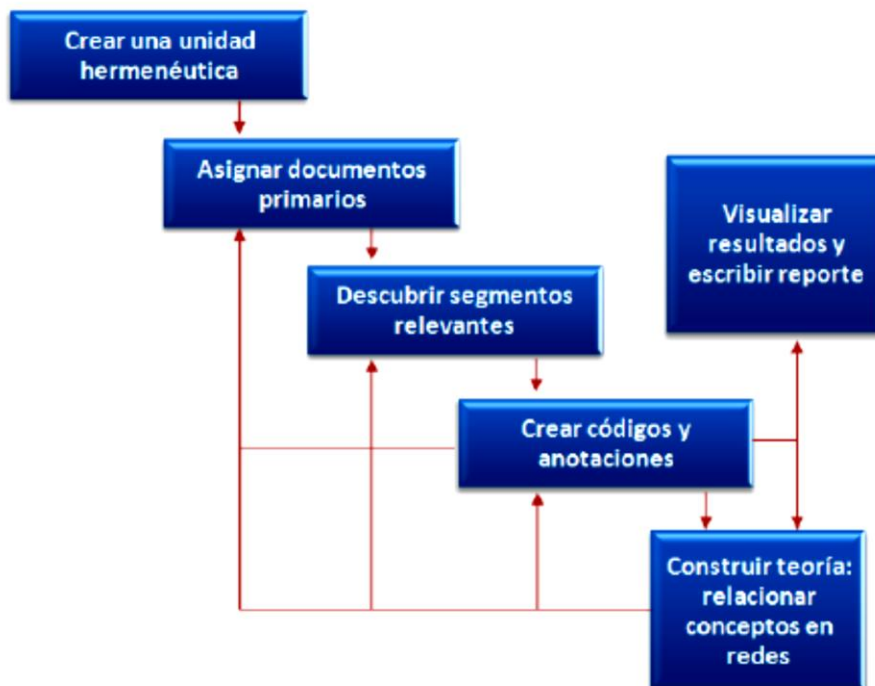


Figura 2. Imagen tomada de Manual de introducción al Atlas.ti (29)

VII. RECURSOS HUMANOS, FÍSICOS, ÉTICOS Y FINANCIEROS.

- Recursos humanos.

Investigador principal, investigador asociado y tesista.

- Recursos físicos.

Para la elaboración del presente trabajo de investigación fue necesario el uso de: grabadora de audio, expedientes médicos, impresora, memoria USB, software especializado Atlas ti (29).

- Consideraciones éticas.

Los datos obtenidos para el presente estudio, se recabaron mediante entrevistas, las cuales cumplieron con los principios básicos enmarcados en la Declaración de Helsinki: respeto por el individuo, el derecho a tomar decisiones informadas, participación en la investigación buscando siempre el bienestar y velar por los intereses de los sujetos incluidos en el estudio.

Se realizó lectura del consentimiento informado en el hospital HGR 251 y se les hizo entrega de una tarjeta de contacto (Anexo 4) al entrevistado para que se mantenga en contacto con los responsables de la investigación en caso de dudas o seguimiento de la información proporcionada.

El protocolo fue sometido a la aprobación del Comité Local de Investigación y Ética en Salud Institucional para la revisión del expediente clínico.

A todos los entrevistados se les leyó la carta de consentimiento informado, otorgando consentimiento escrito mediante firma autógrafa y se aplicó el instrumento solamente a quienes aceptaron y firmaron el consentimiento. Dichos documentos, así como todo el material de grabaciones (cintas electromagnéticas de audio) permanecerán bajo resguardo de seguridad por la tesista Solís Silva Cynthia Gabriela y después de haber concluido el presente trabajo las grabaciones fueron borradas definitivamente.

Se aseguró la claridad y el énfasis en los objetivos de la investigación, el carácter voluntario de la participación y la confidencialidad de los datos. Así mismo se entregó información de contacto y los datos del responsable del Comité de Ética Institucional.

Durante la realización del presente estudio, no se identificaron individuos en condiciones en las que se deba de considerarse la posibilidad de maltrato de cualquier tipo.

No se identificó ningún individuo en condiciones precarias de salud que requiera atención urgente. En caso de que los individuos entrevistados requirieran orientación médica, se proporcionó la información de los horarios, citas y medidas de medicina preventiva que se otorgan en el HGR 251.

El presente estudio se encuentra adherido a los principios regulatorios estipulados en los siguientes reglamentos:

- Reglamento Interno del Comité local de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública.
- Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación.
- Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los articulares.
- Seguridad del usuario.

Los riesgos potenciales que implicaron la participación en éste estudio fueron mínimos. En caso de que la persona a entrevistar se abstenga a responder alguna pregunta, tiene el derecho de no responderla.

Toda la información obtenida a partir de las personas entrevistadas para el estudio, fue de carácter estrictamente confidencial y fue utilizada únicamente por los integrantes del equipo de investigación con fines científicos y para los objetivos antes especificados. Los participantes fueron identificados con un número y no con su nombre. Los resultados de éste estudio serán publicados con fines científicos y se presentaron de tal manera que no se expongan datos personales.

Los encuestadores procuraron efectuar las entrevistas con la mayor privacidad posible permitida por el lugar.

- Recursos financieros.

No se otorgó algún tipo de remuneración a las personas entrevistadas por su participación en el estudio, ni les ocasionó costos personales.

El equipo de cómputo, de audio, software y papelería fueron proporcionadas por los investigadores y no se requirieron recursos del IMSS adicionales a lo que actualmente se destina para la atención a los pacientes.

- Factibilidad.

Esta investigación fue factible porque se requirió una mínima inversión, y se tuvo la capacidad y experiencia para llevarlo a cabo.

VIII. RESULTADOS.

El identificar las hospitalizaciones evitables en aquellos pacientes con necesidades de cuidados paliativos así como las condiciones que atribuyen a éstas admisiones, es una tarea difícil y compleja tanto para el cuidador primario como para el médico. Se sabe que el objetivo principal de los cuidados paliativos es la prevención y el alivio del sufrimiento para lograr una adecuada calidad de vida, la cual ha llegado a ser definida teóricamente como un concepto de bienestar compuesto por elementos objetivos, los cuales son cuantificables por diversos medios y fuentes; además, está conformada por elementos de orden cualitativo que solo pueden ser descritos por los sujetos cuando se realiza una evaluación y/o análisis sobre sus condiciones de vida y el rol que juega la enfermedad en ésta.

En el presente estudio, se realizó una aproximación a los ya referidos elementos cualitativos y se hace uso de la entrevista semiestructurada como herramienta metodológica. Se inicia con la muestra de los elementos sobre el desarrollo de las entrevistas y se da un breve perfil de los sujetos que participaron en ésta investigación, se continua con la presentación del trabajo realizado sobre el tema de los motivos de reingreso hospitalario percibidos por el cuidador primario en pacientes de 70 años y más, con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica y por último se exhibe lo analizado sobre dichos temas.

- Abordaje metodológico.

En las entrevistas abiertas, estructuradas o semiestructuradas, el investigador interviene activamente en el proceso de significación del objeto analizado y que se construye y dota de sentido en el proceso dialéctico entre el entrevistado y el entrevistador, en donde ambos participan subjetivamente.

El objetivo de este proyecto de investigación es el analizar las categorías relacionadas con el fenómeno del reingreso hospitalario de pacientes de 70 años y más con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica; éstas categorías se encuentran interrelacionadas, dadas sus características, por los temas que tratan y las atraviesan. Éstas son las siguientes: *sexo, información sobre el control de síntomas, información sobre el diagnóstico, pronóstico y decisión del control de síntomas por parte del paciente*. Dichas unidades fueron incluidas en el diseño de una guía semiestructurada, la cual estuvo compuesta por un total de 18 reactivos, divididos entre dichas unidades.¹

Para la realización de las entrevistas, se tomaron pacientes que cumplieran los criterios de selección antes descritos y en base a éstos, se estableció contacto con el cuidador primario durante la rehospitalización, en donde se les expuso brevemente la dinámica de la entrevista y que, según su decisión, se podía llevar a

¹ La Guía de entrevista se incluye en el anexo 3.

cabo en el mismo hospital. Después de este encuentro, se pudieron concretar 9 entrevistas. De éstas, ocho fueron mujeres y un hombre. El total de las entrevistas se llevaron a cabo en un espacio designado dentro del hospital. A todos los participantes, se les solicitó una firma de consentimiento informado para la entrevista. El audio de las entrevistas fue grabado y se obtuvieron un total de 5 horas y 58 minutos; la duración promedio de las entrevistas fue de aproximadamente 35 minutos.

Todas las entrevistas fueron transcritas haciendo uso del procesador de texto Microsoft Word y analizadas usando el programa Atlas.ti versión 8.0. El análisis se centró en el significado de las categorías analíticas establecidas en las preguntas, por lo que se crearon códigos relacionados con las unidades previamente implantadas, permitiendo así la identificación de las declaraciones sobre una misma temática dentro del conjunto de las entrevistas.

- Perfil del entrevistado y del paciente.²
 1. *Esperanza* de 73 años de edad, analfabeta, ama de casa, con múltiples comorbilidades; cuida de su pareja *Salvador*, de 78 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad por enfermedad pulmonar, familia nuclear.³ Con múltiples reingresos hospitalarios desde hace 16 años que se diagnosticó la enfermedad, actualmente cada 1 ó 2 meses.
 2. *Mario* de 54 años de edad, soltero, vive con sus padres y 2 hermanos, sin comorbilidades; cuida de su madre *Antonia*, de 72 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para cáncer, familia nuclear, primer reingreso hospitalario.
 3. *Karla* de 48 años de edad, casada, sin comorbilidades; cuida de su padre *Pedro* de 76 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para cáncer, familia ampliada, primer reingreso hospitalario.
 4. *Susana* de 46 años de edad, casada, sin comorbilidades; cuida de su madre *Teresa* de 81 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para enfermedad renal crónica, familia nuclear, primer reingreso hospitalario.
 5. *Beatriz* de 56 años de edad, soltera, vive con sus padres, una hija y una hermana, sin comorbilidades; cuida de su madre *Ana* de 78 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para enfermedad renal crónica, familia ampliada, primer reingreso hospitalario.
 6. *María* de 53 años de edad, con carrera comercial, divorciada, sin comorbilidades; cuida de su padre de *José* de 78 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para enfermedad renal crónica, familia compuesta, tercer reingreso hospitalario.

² Se han cambiado los nombres verdaderos de los pacientes y de los entrevistados por razones de confidencialidad y en relación a lo acordado con ellos sobre el manejo de datos e información.

³ Los hogares son clasificados por el INEGI (2011) en dos categorías: la primera familiar, que incluye nuclear, ampliado y compuesto; la segunda categoría es la no familiar, que incluye los hogares unipersonales y corresidentes.

7. *Verónica* de 56 años de edad, ama de casa, casada, portadora de hipertensión arterial sistémica; cuida de su madre *Josefina* de 84 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para Trastorno neurocognitivo mayor tipo Alzheimer, familia compuesta, tercer reingreso hospitalario.
8. *Rosa* de 48 años de edad, empleada, casada, sin comorbilidades; cuida de su padre *Carlos* de 88 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad para demencia asociada a enfermedad de Parkinson, familia compuesta, segundo reingreso hospitalario.
9. *Gloria* de 60 años de edad, soltera, vive con sus hermanos, portadora de hipertensión arterial sistémica, cuida de su hermano *Rafael* de 81 años de edad, quien cumple criterios de terminalidad por enfermedad renal crónica, familia ampliada, primer reingreso hospitalario.

La categoría analítica de sexo, hace referencia a la función, comportamiento y atributos que cada sociedad considera apropiada para hombres y mujeres; de acuerdo a esto, en el análisis de las entrevistas cabe resaltar que se identificó un cuidador de sexo masculino, elemento que ayuda a entender las diferentes percepciones entre el hombre y la mujer en cuanto al proceso de la enfermedad:

(...) me han dicho que un día voy a despertar durmiendo con un muerto, porque él en cualquier instante puede quedar, de eso yo ya estoy consciente, y yo le he pedido a Dios que me dé conformidad, porque 44 años no son 44 días (...) Esperanza 73 años.

En el ámbito familiar, las experiencias relacionadas con el proceso de la enfermedad, en la mayoría de los casos se encuentran vinculados con el cuidado y atención hacia los padres, la cual es llevada a cabo casi exclusivamente por las mujeres, lo cual cambia de acuerdo a la sociedad en estudio, sin embargo, en la mayoría de las culturas, se sabe que la mujer tiene un rol de gran relevancia en el cuidado de sus familiares dependientes, ya que se ha visto que éstas crean una red familiar de apoyo ejercida con responsabilidad y gusto, como en el siguiente testimonio:

(...) nos rolamos obvio, una trabaja en la mañana, otra en la tarde, ahorita mi hermana la que está, es la que está al pendiente, pero yo voy en las tardes, mi otra hermana igual, un día estamos cada quien, ahorita ya estamos viendo pues que son dos días cada quien, los días que no podemos es por lo del trabajo (...) Rosa 48 años.

Contrapuesto a lo anterior, el papel del cuidador masculino se ve afectado por la idea socialmente dominante de que el cuidar es una tarea inminentemente femenina, donde las mujeres cuidan tanto a otras mujeres como a hombres, y los hombres que llevan a cabo éste papel, por lo general no son reconocidos por la familia ni la sociedad.

(...) ¿Actualmente con quién vive la señora Antonia? Vive con mi papá, mi hermana, mi otro hermano y yo, son 8 hijos y una mujer. ¿Usted conoce la forma de tratar las molestias de la señora Antonia en casa? No. (...) Mario 54 años.

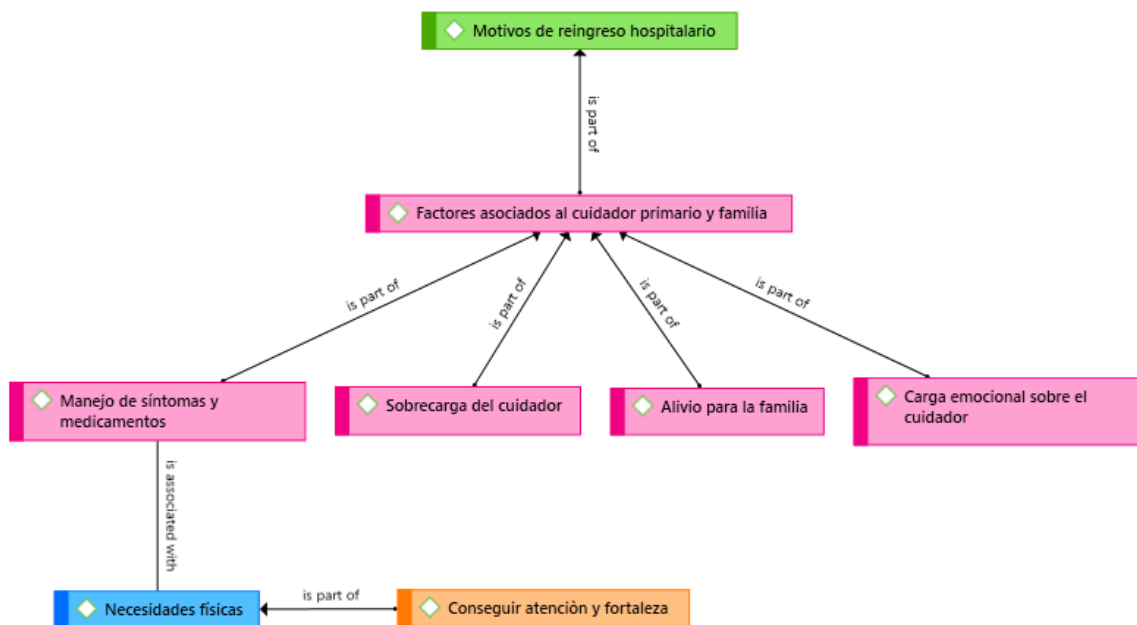
Por otra parte, existen situaciones en que las redes familiares son tensas, influyendo esto en las diferentes necesidades y decisiones que se toman en torno al paciente:

(...) yo le mandaba avisar, no si pero es que yo no puedo, dice, yo nomás al verlo siento repugnancia y odio dice, los hizo sufrir mucho (...) Yo lo platicué con una hija que tenemos, y me dice: voy a darle lo que pueda a mi padre, él se lo ha buscado y él se lo ha ganado (...) Esperanza 73 años.

(...) entonces ya mi hermano se integró al cuidado de mi madre, a veces para bien, a veces para mal, ya que desde entonces ha venido el descontrol de la enfermedad de mi madre (...) Verónica 56 años.

El resto de las categorías analíticas, las cuales como ya se mencionó están estrechamente relacionadas con los reingresos hospitalarios y de acuerdo a lo descrito en las series de estudios analizados, éstas se pudieron asociar en dos secciones principales:

1. Factores asociados al cuidador primario y la familia.



* Información sobre el control de síntomas en casa: la mayoría de los cuidadores, se sienten incompetentes en cuanto al manejo de síntomas y medicamentos, sobretodo cuando se enfrentan al dolor, ansiedad y disnea, ya que en la mayoría de las ocasiones se relacionó con la frustración de no poder resolver el síntoma y mantenerse como un simple espectador.

(...) me dice mi hermana: yo lo veo muy agitado, a pesar del oxígeno que le puse para que pudiera respirar, me lo voy a llevar, pues si, le dije, ¡llévatelo! ¡llévatelo! (...) Rosa, 48 años.

En relación al sexo del cuidador primario, se encontró que las mujeres creaban estrategias para la adecuada administración de medicamentos e incluso sobre el manejo no farmacológico de los síntomas:

(...) le doy palmadas en la espalda, le sobo el cerebro, que el cerebro es lo que lo mata, luego le doy palmazos en la espalda, en el pecho, cuando le viene esos que no puede despegar la flema, y ahí le estoy, duro y duro, le pongo su oxígeno, le pongo el epacs, como se llame ese aparato, sí, que echa mucho aire, se lo pongo "quítamelo que me ahoga" haz de cuenta que vas a echar traguitos nomás, le digo, ándale, ándale (...) Así es como me lo traigo, su medicamento, su medicamento, no sé leer pero yo pido favor ahí con los vecinos, que me digan, que me le pongan ahí, a propósito me compré un plumón, es un marcador y con ese están marcadas las cajas de su medicina (...) Esperanza 73 años.

(...) ¿usted conoce la forma o le informaron la forma de atender las molestias de la señora Antonia en casa? No. Entonces, ¿Quién se encarga de sus medicinas? Ahorita, una prima que estudió enfermería (...) Mario 54 años.

Otro aspecto importante que se identificó, es la decisión del paciente en cuanto al lugar de preferencia para tratar dichos síntomas, seis de ellos, decidieron tratar los síntomas en casa, sin embargo, dos de ellos expresaron el deseo de acudir al hospital, esto, asociado a una de las principales necesidades físicas como es el conseguir atención y sentirse mejor.

(...) ¿solo cuando se siente grave decide venir? El solito dice: ¡vámonos! yo le había rogado todo el día y no quiso, y ya en la noche se sintió peor y dice: no ya no... ¡vámonos! Siempre es así, hasta que se siente bien mal (...) Esperanza 73 años.

(...) la traje porque ella me dijo: ¡sentía que me moría! Que no podía ya respirar y entonces nos dijo ¡vámonos! Susana 46 años.

Siguiendo con lo anterior, durante el curso de la enfermedad, es común que el cuidador presente agotamiento emocional y físico, llegando a una sobrecarga y convirtiéndose el llevar el paciente al hospital como una forma de alivio, no solo para él, sino para toda la familia; esto se identificó en prácticamente las nueve entrevistas, a pesar de que la mayoría de los pacientes expresaban el deseo de permanecer en casa independientemente de la severidad de los síntomas, los familiares terminaban tomando la decisión de acudir al hospital.

(...) esta más controlado en el hospital, porque acá en la casa ¿qué le hago?, le doy los medicamentos que le dan, pero aquí ustedes los doctores saben que cosas ponerle, y yo allá ¿qué le puedo dar? pues nada. ¡Es mejor acá, aunque sea a rastras pero me lo cargo! (...) Esperanza 73 años.

(...) nosotros lo llevamos, él no nos ha pedido, nosotros lo llevamos más a la fuerza que por su voluntad (...) Karla 48 años.

2. Factores asociados a la atención médica.



Dentro de ésta sección se incluyen las categorías analíticas que se enfocan en las necesidades del paciente, el cómo vive la enfermedad, así como las consecuencias sobre su persona, moral, entorno, y la relación que tienen con los reingresos hospitalarios; todo esto, visto desde la percepción del cuidador primario. La información que poseen sobre el diagnóstico, es una de las principales dimensiones con las que tiene que lidiar el paciente y la familia, a continuación se citan algunos discursos donde siete de los entrevistados lo tenían claro desde el inicio de la misma, y dos de ellos, negaban dicha información.

(...) ahorita tengo entendido que es diabética, y este hace dos semanas creo, nos comunicaron que tiene cáncer y le hicieron una tomografía, endoscopia y además le hicieron una biopsia y este no sé de qué parte se la tomaron y de ahí mandaron hacer el estudio y pues ya nosotros por nuestra parte lo llevamos al laboratorio ya nos entregaron el resultado el sábado, mi hermano trajo los resultados pero ahí sí ya no, no sé qué le hayan dicho (...) Mario 54 años.

(...) yo creo que la neumonía y la del enfisema pulmonar, que todas son importantes porque tiene la del Parkinson y Alzheimer, osea todas son importantes (...) Rosa 48 años.

Un diagnóstico claro desde el inicio de la enfermedad es indispensable para el adecuado apego a tratamiento y control de síntomas. La mayoría de los pacientes que ingresan a un programa de cuidados paliativos, están enterados de manera clara y precisa sobre su diagnóstico, ya que en base a éste se establece el pronóstico; sin embargo durante la investigación, nos encontramos con dos casos en los que la falta de ésta claridad en el diagnóstico, los lleva a tomar decisiones incorrectas, en algunos casos creando falsas expectativas sobre el pronóstico de la enfermedad:

(...) el acupunturista nos comentó: yo les sugiero algo, que la dialice, pero una vez y me la traen y yo la voy a curar (...) Susana 46 años.

(...). ¿Entonces sabían que el señor Rafael padecía de los riñones? Si. pero nunca nos dijeron por qué se le habían dañado, solo hace 2 años nos dijeron que si lo operábamos, nos podía durar 5-6 años, pero que si lo dejábamos así, nada más nos duraba dos años (...) Gloria 60 años.

En cuanto a la claridad del pronóstico, como describió Veerawat P. et al (22) existen casos en los que pareciera que los familiares no están enterados del pronóstico de la enfermedad ni parecen entender que se encuentran en la etapa final de la vida:

(...) no le puedo decir que le falta tanto tiempo de vida, no le puedo decir cuánto, sino que solamente Dios sabe, porque el que decide es Dios, entonces, tiene derecho a que lo atiendan, pero no aseguran que va a vivir o va a morir, simplemente me dijo llévenlo al seguro y lo tienen que tratar, osea como que me dio a entender que en cualquier momento podía fallecer mi papá, en cualquier momento (...) Karla 48 años.

(...) ¿qué sabe sobre el pronóstico que tiene la señora Antonia? En sí, no sabía que ya estaba en etapa terminal, hasta ahorita (...) Mario 54 años.

El resultado de ésta falta de claridad en el pronóstico, se catalogó como una de las principales causas de reingreso hospitalario. Sin embargo, el saber el pronóstico no solo influye en esto, sino que repercute además en otras esferas de la vida del paciente y su entorno, principalmente el tema relacionado las necesidades psicológicas, autonomía y las elecciones al final de la vida.

Dentro de las necesidades psicológicas cabe recordar que las más frecuentes en éste tipo de pacientes son la ansiedad, incertidumbre e inseguridad. Algunos de los entrevistados relatan cómo su familiar expresa éstas necesidades, convirtiéndolo así en un factor de riesgo para el reingreso hospitalario, ya que el cuidador primario no sabe cómo hacerle frente a dichas situaciones con gran carga emocional para todos los implicados.

(...) pues luego me dice: que tanta medicina que toma y ya no se compone y ya ni él mismo sabe que hacer; a veces se desespera, le digo Dios no quiero desesperados, tienes que arrepentirte de todo lo que has hecho, perdónate a ti mismo, para que Dios te perdone a ti (...) Esperanza 73 años.

(...) todavía yo hablaba con él y me dijo: yo ya me conformé, nada más que Diosito me deje vivir unos dos años y ya lo que Dios diga (...) Karla 48 años.

(...) doctor dígame ¿se compone o ya no se compone? sino mire ya me lo llevo a la casa a buen morir, y ya iba yo llorando, desesperada, sentía yo que se iba a morir, ahora ya no, ya se lo entregue a Dios, tú me lo diste, tú me lo quitas, tú sabes Señor, yo no soy católica, pero si me gusta platicar con él, platicar, y te lo entrego de corazón
(...) Esperanza 73 años.

Uno de los aspectos más importantes y que sin duda marca la pauta para lograr el objetivo de los cuidados paliativos, es el daño que sufre la autonomía del paciente donde se incluye la desmoralización, donde su principal elemento es la angustia existencial, expresada como un deseo de muerte:

(...) ¿A dónde vamos? Pues vamos al doctor, ¡yo ya no quiero ir!, ¡no ya no! ya déjame que me muera (...) Esperanza 73 años.

(...) él dice que mejor no lo hubiera traído, que mejor me hubieras dejado morir, porque yo no te obedezco en nada, tú no tienes necesidad de estar aquí por mi (...)
Karla 48 años.

Continuando con lo anterior, las voluntades anticipadas como elecciones al final de la vida, llevan consigo no sólo el aspecto de respeto a la autonomía del paciente, sino que también se enfrentan a esto el cuidador primario bajo el concepto de que son "promesas" realizadas al paciente durante los últimos días de vida; en éste sentido, de las nueve entrevistas concretadas, siete de ellos expresaron que su familiar ya había elegido el lugar donde quería pasar sus últimos días, pero que por factores asociados al mismo cuidador, tal como la visión del expertise médico, es decir, la visión de que en el hospital, el personal médico es visto como un experto en la enfermedad, por lo cual la primera reacción de éstos es llevarlo con el objetivo de mejorarlo y poder regresar a casa, sin embargo, esto no siempre es posible llegar a concretarlo.

(...) bueno yo la traje porque allá nosotros no le podemos brindar los cuidados o darle el medicamento, lo que ella necesita, a veces se le baja la presión, se le sube el azúcar, y pues yo la verdad no soy tan experto para manejar una situación de mi mama (...) Mario 54 años.

(...) en cuestión de seguridad, yo creo que ella se siente mejor, porque tienen todo aquí (...) Susana 46 años.

(...) hemos platicado, él no quiere que lo intuben, él si se muere, que se muera así entero, ni que lo dialicen. Yo he hablado con los doctores, tanto de allá abajo como de aquí y cuando ya me lo ven muy grave, les ruego de la manera más atenta que me o echen en una ambulancia o que me ayuden a bajarlo, a echarlo a un taxi y me lo llevo a que él acabe de morir allá en su casa (...) Esperanza 73 años.

(...) la vez que él se quedó aquí internado, nos dijo: no me vayan a intubar, eso no lo permitan, yo me quiero ir a casa y si me intuban mejor les digo de lo que se van a morir (...) María 53 años.

IX. CONCLUSIONES.

De acuerdo a las categorías analíticas incluidas en el trabajo de investigación y después de identificar varios elementos y variables que contribuyen a crear una percepción del cuidador primario sobre los motivos de reingreso hospitalario de pacientes con criterios de terminalidad por enfermedad oncológica y no oncológica, se llegó a las siguientes conclusiones:

- El sexo del cuidador primario no tuvo relevancia como parte de los motivos de reingreso hospitalario asociado sólo con el género, sin embargo al momento de describir la dinámica familiar y cómo ésta impacta en lograr los objetivos de los cuidados paliativos, se encontró que donde el cuidador primario es de sexo femenino, se tiene más conocimiento en cuanto a comorbilidades, información de diagnóstico y claridad en el pronóstico, influyendo así en el adecuado manejo de síntomas; pese a esto, no hubo diferencia en cuanto a la decisión del manejo de síntomas y alivio para la familia, siendo igual como motivo de reingreso hospitalario en hombres que en mujeres.
- En cuanto a la información sobre el control de los síntomas, se identificó que en la mayoría de las entrevistas, el paciente prefiere el manejo de síntomas en el hogar, sin embargo, éste va acompañado de la angustia y frustración del familiar por la incapacidad de no poder ayudarlo y comportarse como un simple espectador, convirtiéndolo así en un motivo de reingreso hospitalario puramente percibido por el cuidador primario.
- La información del diagnóstico y el pronóstico que posee el paciente y el cuidador primario, son de los principales elementos de los que debe asegurarse el médico antes de dar el primer egreso hospitalario, ya que de esto depende el éxito en la prevención de hospitalizaciones innecesarias de aquellos pacientes que cuentan con criterios de terminalidad.
- La decisión del paciente en cuanto al manejo de síntomas en casa y así mismo la elección al final de la vida de permanecer en su domicilio al igual que como lo justifica la literatura, en la investigación se encontró que el cuidador primario está rodeado de factores de riesgo, tanto físicos como psicológicos que lo llevan a colapsar, faltando así a la autonomía del paciente, al no llevarse a cabo las voluntades anticipadas, esto justificado principalmente por el miedo y frustración de ver a su familiar sufriendo, así como por la visión de expertise médico que le supone el acudir al hospital.

X. BIBLIOGRAFÍA.

1. Hospice P, Care P. Tools and Guidelines for Determining Eligibility for Hospice Based on Information from the Centers for Medicare and Medicaid Services. :1–18. Available from: www.providence.org
2. Robinson J, Gott M, Gardiner C, Ingleton C. A qualitative study exploring the benefits of hospital admissions from the perspectives of patients with palliative care needs. *Palliat Med*. 2015;29(8):703–10.
3. Secretaría de Salud de Mexico. Cuidados Paliativos GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA gpc [Internet]. 2010. 104 p. Available from: www.cenetec.salud.gob.mx
4. Romero JI, Bustamante J, Castro R. Cuidados paliativos en México. 2016;75(3):173–9.
5. Watch HR. Care When There is No Cure: Ensuring the Right to Palliative Care in Mexico. 2014. 125 p.
6. Virdun C, Luckett T, Davidson PM, Phillips J, C. V, T. L, et al. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliat Med* [Internet]. 2015;29(9):774–96. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record>.
7. Munday D, Dale J, Murray S. Choice and place of death: individual preferences, uncertainty, and the availability of care. *J R Soc Med* [Internet]. 2007;100(5):211–5. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender>.
8. Astudillo W, Mendinueta C. Del Enfermo En Fase Terminal. *Medicine (Baltimore)*. (2005):1097–114.
9. Kui SC, Yoo MC, Chang GL, Kim SY, Lee SW, Dae SH, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Support Care Cancer*. 2005;13(8):565–72.
10. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: Preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004;58(12):2431–44.
11. Gott M, Seymour J. Older people 's views about home as a place of care at the end of life. *Palliat Med*. 2004;18:460–7.
12. Wilson F, Gott M, Ingleton C. Perceived risks around choice and decision making at end-of-life: a literature review. *Palliat Med* [Internet]. 2013;27(1):38–53. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/27/1/38.abstract>
13. Wittenberg-Lyles E, Demiris G, Oliver DP, Burt S. Reciprocal suffering: Caregiver concerns during hospice care. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;41(2):383–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.026>
14. Wennman-Larsen A, Tishelman C. Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2002;16(3):240–7.
15. Smeenk FWJM, van Haastregt JCM, de Witte LP, Crebolder HFJM, Haastregt JC, Witte LP, et al. Effectiveness of home care programmes for patients with incurable cancer on their quality of life and time spent in hospital: systematic review. *Bmj* [Internet]. 1998;316(7149):1939–44. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/cldare/articles/DARE-11998008745>, <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.316.7149.1939>
16. Addington-Hall J, Karlsen S. Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliat Med* [Internet]. 2000;14(2):161–2. Available from: <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1191/026921600674991350>

17. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: Correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28(29):4457–64.
18. Witkamp FE, Van Zuylen L, Borsboom G, Van Der Rijt CCD, Van Der Heide A. Dying in the hospital: What happens and what matters, according to bereaved relatives. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015;49(2):203–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.06.013>
19. Smith AK, McCarthy E, Weber E, Cenzer IS, Boscardin J, Fisher J, et al. Half of older Americans seen in emergency department in last month of life; most admitted to hospital, and many die there. *Health Aff*. 2012;31(6):1277–85.
20. Enguidanos S, Vesper E, Lorenz K. 30-Day Readmissions among Seriously Ill Older Adults. *J Palliat Med*. 2012;15(12):121009060744003.
21. Donzé J, Lipsitz S, Schnipper JL. Risk factors for potentially avoidable readmissions due to end-of-life care issues. *J Hosp Med*. 2014;9(5):310–4.
22. Phongtankuel V, Scherban BA, Reid MC, Finley A, Martin A, Dennis J, et al. Why Do Home Hospice Patients Return to the Hospital? A Study of Hospice Provider Perspectives. *J Palliat Med* [Internet]. 2016;19(1):51–6. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0178>
23. Granda-Cameron C, Behta M, Hovinga M, Rundio A, Mintzer D. Risk Factors Associated with Unplanned Hospital Readmissions in Adults with Cancer. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2015;42(3):E257-68. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed18&NEWS=N&AN=608094789>
24. Anthony D, Chetty VK, Kartha A, McKenna K, DePaoli MR, Jack B. Re-engineering the Hospital Discharge: An Example of a Multifaceted Process Evaluation. *Adv Patient Saf From Res to Implement (Volume 2 Concepts Methodol)*. 2005;379–94.
25. Topf L, Robinson C a, Bottorff JL. When a desired home death does not occur: the consequences of broken promises. *J Palliat Med* [Internet]. 2013;16(8):875–80. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23808644>
26. Wijk H, Grimby A. Needs of elderly patients in palliative care. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2008;25(2):106–11. Available from: http://fou.nu/info/dir/ansokan/11325/Am_J_Hosp_Pall_Med,_i#F0517.pdf
27. Jaiswal R, Alici Y, Breitbart W. A comprehensive review of palliative care in patients with cancer. *Int Rev Psychiatry* [Internet]. 2014;26(February):87–101. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24716503>
28. Martín-Crespo MC, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. *Nure Investig* [Internet]. 2007;27(1):1–4. Available from: http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/FMetodologica_27.pdf
29. Ana M, Romo C, Valencia SM. Manual de introducción al ATLAS . ti ©. :1–46.

XI. CRONOGRAMA.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.

2016-2017	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL
1. Recuperación, revisión y selección de bibliografía	○	○							
2. Redacción del protocolo de investigación y revisión por los asesores.			○	○	○	○			
3. Revisión del protocolo por el Comité de Ética e Investigación en Salud							○		
4. Aplicación de entrevistas.								○	
5. Captura de datos.								○	○
6. Análisis de datos.									○
7. Resultados.									○
8. Conclusiones.									○
9. Documento final.									○

○ = Realizado
 X= No realizado

XII. ANEXOS.

Anexo 1. PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE (PaP Score).

Palliative Prognostic Score (PaP Score)

Variable	Puntos
Disnea Presente Ausente	1 0
Anorexia Presente Ausente	1,5 0
Estimación Clínica (semanas) >12 11-12 9-10 7-8 5-6 3-4 1-2	0 2 2,5 2,5 4,5 6 8,5
Índice de Karnofsky ≥30 10-20	0 2,5
Leucocitos totales por mm ³ ≤8.500 8.501-11.000 >11.000	0 0,5 1,5
Porcentaje de linfocitos <12 12-19,9 ≥20	2,5 1 0
Grupos de riesgo A (probabilidad de sobrevivir a 30 días >70%) B (probabilidad de sobrevivir a 30 días 30-70%) C (probabilidad de sobrevivir a 30 días <30%)	Total de puntos 0 - 5,5 5,6 - 11 11,1 - 17,5

Anexo 2. ESCALA DE VALORACIÓN FUNCIONAL DE KARNOFSKY.

Escala	Valoración funcional
100	Normal, sin quejas, sin indicios de enfermedad
90	Actividades normales, pero con signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a término actividades normales o trabajo activo
60	Requiere atención ocasional, pero puede cuidarse a sí mismo
50	Requiere gran atención, incluso de tipo médico. Encamado menos del 50% del día
40	Inválido, incapacitado, necesita cuidados y atenciones especiales. Encamado más del 50% del día
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento de soporte activo
20	Encamado por completo, paciente muy grave, necesita hospitalización y tratamiento activo
10	Moribundo
0	Fallecido

Anexo 3. GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL NO. 251
METEPEC, ESTADO DE MÉXICO
SERVICIO DE GERIATRÍA**

Guía de entrevista: **ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.**

Introducción del entrevistador: Buenos días/tardes, mi nombre es ____, soy residente de la especialidad en geriatría, es un gusto estar con usted. Actualmente estamos desarrollando un estudio enfocado en los motivos de hospitalización de los pacientes con enfermedades avanzadas y terminales, esta entrevista forma parte de este proyecto, le agradecemos mucho por su participación y por brindarnos su tiempo, vamos a comenzar con la entrevista.

Folio:

Entrevistado:

Nombre del paciente y relación de parentesco:

Entrevistador:

Fecha:

Lugar:

Duración de la entrevista:

A) Sobre el diagnóstico y el pronóstico del paciente.

Vamos a comenzar hablando un poco sobre su paciente, sobre aquellos con quien convive más y sobre lo que ustedes conocen acerca de su estado de salud.

- 1.- ¿Actualmente con quién vive *el paciente*? (Pareja, hijos, familiares, otros).
- 2.- ¿Quién cuida de *el paciente* en casa?
- 3.- ¿Qué enfermedad es la más importante que padezca *el paciente*?
- 4.- ¿Qué síntomas o molestias de la enfermedad son más molestos para *el paciente*? ¿usted conoce la forma de atender las molestias que pasa en casa?

5.- ¿Qué pronóstico tiene *el paciente*? ¿sabe si *el paciente* se encuentra en riesgo de fallecer?

6.- ¿*El paciente* conoce este pronóstico sobre su enfermedad?

B) Motivo de hospitalización y hospitalizaciones previas.

Vamos a continuar hablando, ahora sobre el motivo por el que *el paciente* se encuentra hospitalizado (a) en esta ocasión.

- 1.- ¿Cuál es el motivo de la hospitalización de *el paciente* en esta ocasión? ¿Porqué decidieron traerlo (a) acá?
- 2.- ¿*El paciente* ha estado hospitalizado por esta u otras molestias en semanas previas? ¿Cuándo y cuántas veces ha tenido que ingresar en el hospital en los últimos 3 meses?
- 3.- Desde que les dieron el diagnóstico de *el paciente*, ¿cuánto tiempo pasó antes de que tuviera que acudir al hospital?
- 4.- ¿*El paciente* les ha pedido que la/lo traigan al hospital en esta última ocasión?
- 5.- ¿Quién tomó la decisión de traer al hospital a *el paciente* en esta ocasión?
- 6.- De acuerdo con su apreciación ¿cuáles son las razones o los motivos cualquier índole por los que *el paciente* se hospitalizó en esta ocasión?

C) Control de síntomas y elecciones tomadas al final de la vida.

Por último, vamos a tocar el tema de las decisiones que *el paciente* ha tomado sobre su enfermedad.

- 1.- Para *el paciente*, ¿es mejor está en el hospital o en su casa?, ¿por qué?
- 2.- ¿Piensa que los síntomas de *el paciente* se controlan mejor en casa o en el hospital?
- 3.- ¿Qué expectativas piensa usted que tiene *el paciente* cuando viene al hospital?
- 4.- ¿Qué expectativas tiene la familia y los cuidadores de *el paciente* cuando se encuentra en el hospital?
- 5.- Si se acercara el momento de fallecer ¿piensa que *el paciente* preferiría estar en casa o en el hospital?
- 6.- ¿Qué ha decidido *el paciente* sobre el tratamiento de su enfermedad?

Para cerrar ¿Qué piensa sobre la forma en que se intenta sobrellevar la enfermedad de *el paciente* mediante los cuidados paliativos?

Bueno, con eso concluimos esta entrevista, le agradecemos una vez más el apoyo y el tiempo, ¿le gustaría agregar algo más? --- Gracias.

Comentarios: _____

Anexo 4. TARJETA DE CONTACTO.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL REGIONAL NO. 251
METEPEC, ESTADO DE MÉXICO
SERVICIO DE GERIATRÍA**

Título del proyecto: ***ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.***

Agradecemos mucho su participación.

En caso de que usted tenga alguna duda, o comentario respecto al estudio, favor de comunicarse con el investigador responsable del proyecto, el Dr. Alejandro Acuña Arellano con dirección en Avenida Árbol de la Vida no. 501-Sur. Col. Bosques de Metepec, Metepec, edo. de México. CP 52148. Teléfono (722) 235 10 46- (722) 235 10 48 extensión 1188 de 15 a 20 hrs; correo electrónico: aacunaa@hotmail.com

Si usted tiene preguntas generales **acerca de sus derechos como participante de un estudio de investigación**, puede comunicarse a la Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico comision.etica@imss.gob.mx

Fecha _____ / _____ / _____

Día Mes Año

Av. Árbol de la Vida no. 501-Sur, Col. Bosques de Metepec, Metepec, edo. México.

Anexo 5. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLÍTICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)**

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS MOTIVOS DE REINGRESO HOSPITALARIO PERCIBIDOS POR EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS, CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.

Patrocinador externo (si aplica): NO APLICA

Lugar y fecha: METEPEC, ESTADO DE MÉXICO.

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio: ANALIZAR LAS CATEGORIAS RELACIONADAS CON EL FENÓMENO DEL REINGRESO HOSPITALARIO DE PACIENTES DE 70 AÑOS Y MÁS CON CRITERIOS DE TERMINALIDAD POR ENFERMEDAD ONCOLÓGICA Y NO ONCOLÓGICA EN EL HGR 251 DE FEBRERO A JUNIO DEL 2017.

Procedimientos: APLICACIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

Posibles riesgos y molestias: NINGUNO.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: INFORMACIÓN RESPECTO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: ORIENTACIÓN CLÍNICA Y FAMILIAR.

Participación o retiro:

Privacidad y confidencialidad: SE MANTENDRÁ LA CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN PROPORCIONADA.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

- No autoriza que se tome la muestra.
- Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
- Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

Beneficios al término del estudio:

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: DR. ALEJANDRO ACUÑA ARELLANO
Colaboradores: DR. FRANCISCO CÉSAR HERNÁNDEZ COLIN,
DRA. SOLIS SILVA CYNTHIA GABRIELA

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

