



ORIGINAL

Calidad en el control de la diabetes mellitus en unidades de atención primaria de México. Un estudio desde la perspectiva de la familia de los pacientes



María Isabel Avalos García^{a,b,*}, Concepción López Ramón^c,
Manuel Higinio Morales García^a, Heberto Romeo Priego Álvarez^a,
Silvia María Guadalupe Garrido Pérez^c y Nelly Ruth Cargill Foster^a

^a Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, México

^b Secretaría de Salud de Tabasco, Villahermosa, Tabasco, México

^c Instituto Mexicano del Seguro Social, México

Recibido el 4 de septiembre de 2015; aceptado el 26 de febrero de 2016

Disponible en Internet el 24 de mayo de 2016

PALABRAS CLAVE

Investigación cualitativa;
Perspectiva;
Salud familiar;
Control metabólico

Resumen

Objetivo: Identificar las perspectivas de la familia de los pacientes en la calidad del control de la diabetes mellitus.

Diseño: Metodología cualitativa orientada a la investigación de servicios de salud; diseño exploratorio, realizado en 2014, a través de muestreo no probabilístico.

Emplazamiento: unidades de atención primaria con mayor jerarquización poblacional en el estado de Tabasco, México.

Participantes y/o contextos: Se seleccionaron 42 integrantes de la familia que aceptaron participar voluntariamente.

Método: Se integraron 6 grupos focales, se emplearon guías de entrevista y dinámica de grupos. La información fue documentada, saturada y categorizada; se utilizaron los discursos más representativos, derivando en conclusiones.

Resultados: Muestran una posición altamente crítica de los familiares con respecto al paciente. Algunos parecen justificados y otros tienen una connotación cultural, histórica y, en alguna medida, de desconocimiento. Se han pronunciado con respecto a la atención sanitaria y al contexto donde pacientes y familiares se desempeñan, en ambos casos con expresiones también críticas.

Conclusiones: Las perspectivas de los familiares revelan lo que piensan y sienten de la diabetes mellitus. Es importante observar el contenido de sus expresiones cargadas de desconocimiento acerca de la enfermedad y la falta de apoyo. Sus discursos contienen críticas, mitos, creencias falsas y temores de ser portadores futuros del padecimiento. Se compadecen del paciente, pero

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: isaavalos67@hotmail.com (M.I. Avalos García).

KEYWORDS

Qualitative research;
Perspectives;
Family health;
Metabolic control

se resisten a cuidarse y no desean una vida con diabetes. La familia es la red de apoyo más cercana para el paciente y un recurso inapreciable para los servicios de salud.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Quality in diabetes mellitus control in Primary Care Units in Mexico. A study of the perspectives of the patient's family

Abstract

Objective: To identify the perspectives of the patient's family in the quality of diabetes mellitus control.

Design: Qualitative methodology of exploratory design, oriented towards health services research, conducted in 2014 using non-probability sampling.

Location: Primary Care Units mainly situated in the state of Tabasco, Mexico.

Participants and/or contexts: 42 family members were selected, who agreed to participate voluntarily in the study.

Method: Six focus groups were set up; interview guides and group dynamics were employed. The information was documented, saturated and categorised; the most representative discourses were used, and conclusions reached.

Results: The results show a highly critical position of the families as regards the patient, some of which appear justified, and others have a cultural, historical, and to some extent, an ignorance connotation. They have also commented on the health care and the role that patients and families can play, in both cases, also expressed critically.

Conclusions: The family perspectives reveal what they think and feel about diabetes mellitus. It is important to note their lack of support and the content of their expressions due to lack of knowledge of the disease. Their discourses are critical, mythical, and with false beliefs of the fear of being future carriers of the disease. They feel sorry for the patient but they resist taking care of them, and do not want a life with diabetes. The family is the closest support for patients and an invaluable human resource for health services.

© 2016 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En el mundo se calculan unos 387 millones de personas con diabetes mellitus, de los cuales el 77% viven en países de ingresos medianos y bajos. En 2014 ocurrieron 4,9 millones de defunciones, y el gasto por este padecimiento alcanzó los 612.000 millones de dólares. En México es la primera causa de mortalidad¹.

El control de las personas con diabetes se ha convertido en uno de los problemas sanitarios de mayor complejidad en el mundo, y compromete la forma como las autoridades sanitarias desarrollan y aplican estrategias, políticas, programas y recursos asignados para su atención.

Una de las funciones esenciales que han sido identificadas como críticas para la práctica de la salud pública en los países de las Américas es la garantía de calidad de los servicios de salud. Dentro de los elementos básicos que permiten medir su alcance, está la utilización de la evaluación de las intervenciones de salud con el mayor nivel de rigor científico².

La evaluación de las intervenciones de salud en la diabetes mellitus es un tema al que están asociados diferentes factores y, en especial, elementos que forman parte esencial de lo que sienten, quieren, padecen y esperan las personas.

Por estas razones, ya se ha estudiado acerca de la atención en diabetes mellitus a partir de las perspectivas del

paciente y el equipo de salud, entendidas como el punto de vista acerca del control del padecimiento, lo que piensan, sienten y esperan de los servicios de salud y el papel de sí mismos, empleando técnicas cualitativas, particularmente la teoría fundamentada³.

El presente estudio se ha orientado a conocer las perspectivas de los familiares de los pacientes, como una manera de abordar todos los componentes para tener una visión integral de un problema sanitario que alcanza proporciones de gran magnitud. La familia es y será el primer recurso ante cualquier crisis o problema de salud de sus integrantes; el propósito de una familia es proveer de un contexto que apoye los logros necesarios para todos sus miembros⁴⁻⁶.

El apoyo familiar repercute en la enfermedad, su evolución y desenlace; se considera elemento fundamental para desarrollar conductas de salud y autocuidado, así como en la adhesión del enfermo al tratamiento médico^{7,8}.

El objetivo del trabajo es identificar las perspectivas de los integrantes de la familia de los pacientes en la calidad del control de la diabetes mellitus.

Participantes y métodos

Se usó metodología cualitativa de tipo exploratorio. El trabajo de campo tuvo lugar durante el año 2014 en

unidades de atención primaria de Tabasco (México), con una población superior a 1.000.000 de habitantes. El término perspectivas en esta investigación es definido por los autores como el punto de vista desde el cual los integrantes de la familia consideran todo lo referente al control de la diabetes mellitus; lo que piensan, sienten y esperan de los pacientes, de los servicios de salud y el papel de sí mismos.

Para la selección de las unidades de atención primaria se tomaron en cuenta las del municipio Centro, por ser el de mayor jerarquización de Tabasco de acuerdo a su número de habitantes, con una densidad de población de 372,8 hab./km², una relación hombre/mujer de 94,8%, con una proporción que reside en área urbana de 42,6% y subrural y rural de 57,4%. El promedio de ocupación por vivienda es de 3,9%. La Secretaría de Salud proporciona servicios médicos al 54,8% del total de la población descrita, a través de unidades médicas de área rural y urbana, en las que hay asistencia regular de pacientes en forma de grupos, así como aquellas unidades especializadas de referencia donde acuden pacientes de todo el estado de Tabasco.

Para la selección de los informantes en la investigación, se consideró a los integrantes de la familia de los pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 2, que acudieron a las unidades seleccionadas. Se invitó a un promedio de 90 familias, de las cuales 47 aceptaron participar en el estudio, previo consentimiento informado. Dentro de ese grupo se consideraron familias de diverso nivel cultural, edad, género y situación geográfica.

Se formaron 6 grupos focales, integrados por 7 personas en promedio, con la intervención de un familiar por cada paciente, de parentesco pareja o hijos. Para el proceso de obtención de la información, se diseñaron instrumentos guías para su utilización en los grupos focales, se hizo una prueba piloto en grupos similares, y se hicieron los ajustes y validación para su empleo adecuado. Para el trabajo con los grupos, se tomaron en cuenta las características cualitativas del estudio, por lo que se crearon las condiciones apropiadas. Los integrantes de la familia de los pacientes expresaron abiertamente las perspectivas que ellos consideran como obstáculo para alcanzar un buen control de la diabetes. El proceso de la investigación fue documentado mediante grabación de video y audio; los discursos se transcribieron literalmente; para la parte metodológica y logística se tomó nota de la ejecución de las actividades. La composición de los familiares de los pacientes con diabetes mellitus en grupos focales y sus principales características aparecen en la [tabla 1](#).

Los discursos por cada grupo focal fueron analizados, se describieron las expresiones más representativas y se interpretaron los discursos, así como la determinación de su frecuencia y afinidad para obtener una visión global.

Se llevó a cabo la selección de las expresiones que se repetían en al menos un 80% de ellas. Para integrar las perspectivas de los familiares de los pacientes, se hicieron adaptaciones a categorías construidas previamente por los autores, que resultaron coherentes con esta nueva faceta del estudio. Las categorías y contenidos considerados en la investigación se describen en la [figura 1](#).

Se clasificaron los discursos de los familiares en cada una de las categorías, se hicieron análisis intercategorías,

se buscaron coincidencias, contradicciones, relaciones de causa-efecto y se identificaron los puntos que requerían evidencias adicionales.

Resultados

En la [tabla 2](#), se presenta en forma esquemática y organizada el resultado de los discursos de los familiares de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2, según las categorías:

- 1) Roles asignados al paciente, al personal de salud y familiares.
- 2) Integración de la vida con la enfermedad.
- 3) Enfoque y conocimiento de los familiares acerca de la enfermedad.
- 4) El contexto social, organizativo y comercial.

Discusión

Roles asignados al paciente, al personal de salud y familiares

En este contexto, los familiares traducen las opiniones que tienen los pacientes acerca de la atención médica que reciben, y emiten sus propias perspectivas de la situación con respecto a los servicios médicos y el papel de ellos frente a la enfermedad. De los servicios médicos, manifiestan que son pésimos, que resulta inútil acudir a la consulta porque siguen descontrolados, que los médicos dedican poco tiempo a los pacientes, resaltan la falta de medicamentos, así como no considerar a los familiares dentro de su tratamiento y/o planes alimenticios que prescriben, además del gasto que provoca en la familia.

En relación con el papel del paciente con diabetes y el de ellos mismos, existe una vinculación muy marcada; los familiares asumen que rara vez los acompañan a la consulta, reconocen que no apoyan porque «comen de todo» y el paciente lo «ve»; aunque exista una alimentación diferente, ellos «comen a escondidas» y son indisciplinados; en pocas palabras, no tienen adherencia al tratamiento.

Integración de la vida con la enfermedad

Esta categoría es crucial en el estudio. Los familiares revelan en sus discursos como los pacientes no aceptan la enfermedad y mucho menos la integran en su vida. Describen que tienen una tendencia marcada hacia un descontrol metabólico: «come lo que quiere», «es terco, no hace caso». Dentro de su papel de críticos, se limitan a juzgar al paciente por su mal comportamiento, considerando que con hacerle su dieta e instarlo a que se cuide, bastaría. Permanecen indiferentes ante esta situación: «me exige que le lleve su pan todos los días» «... no me atrevo a quitarle la comida», «me dice que con el medicamento basta y se le olvida tomarlo»; con sus discursos, los familiares admiten que no colaboran lo suficiente, ni recordando el horario de sus medicamentos.

Tabla 1 Composición de familiares de pacientes con diabetes mellitus en los grupos focales

Variables	Grupo focal 1	Grupo focal 2	Grupo focal 3	Grupo focal 4	Grupo focal 5	Grupo focal 6
Unidad médica	1	2	3	4	5	6
Género	4 hombres	3 hombres	1 hombre	1 hombre	2 hombres	1 hombre
	5 mujeres	5 mujeres	6 mujeres	5 mujeres	4 mujeres	5 mujeres
Ámbito geográfico	3 rural	8 urbano	2 rural	4 rural	6 urbano	6 urbano
	6 urbano		5 urbano	2 urbano		
Nivel de estudios	1 analfabeta	1 primaria	3 primaria	5 primaria	1 primaria	2 primaria
	3 primaria	2 secundaria	2 secundaria	1 secundaria	1 secundaria	2 secundaria
	3 secundaria	4 bachillerato	2 universidad		3 bachillerato	2 bachillerato
	1 bachillerato	1 universidad			1 licenciatura	
	1 licenciatura					
Parentesco	5 pareja	5 pareja	4 pareja	4 pareja	3 pareja	3 pareja
	1 padres	3 hijos	3 hijos	2 hijos	1 padres	3 hijos
	2 hijos				2 hijos	

Fuente: concentrado de informantes clave en grupos focales.

Enfoque y conocimiento de los familiares acerca de la enfermedad

Las expresiones de los participantes revelan lo que piensan y sienten acerca de la diabetes mellitus. Es importante observar el contenido de sus expresiones, que van cargadas de desconocimiento acerca de la enfermedad y de falta de apoyo hacia el paciente. Sus discursos contienen

mitos, creencias falsas y temores de ser portadores futuros del padecimiento, llegando a compadecerse de sus familiares: «si a mí me llegara a dar diabetes... prefiero la muerte», «no me gustaría estar como ella», «... sufre mucho», «si todavía no estamos enfermos... ¿por qué debemos cuidarnos?». Se resisten a tener que cuidarse, aunque no desean la vida que llevan sus familiares con diabetes mellitus.



Figura 1 Categorías y contenidos considerados en la investigación.

Tabla 2 Descripción esquemática y organizada del resultado de los discursos de los familiares de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2, según las categorías establecidas

Perspectivas de los familiares de los pacientes sobre la calidad del control de la diabetes mellitus tipo 2, según categorías			
1) Roles asignados al paciente, al prestador y a la familia	2) Integración de la vida con la enfermedad	3) Enfoque y conocimiento acerca de la enfermedad	4) El contexto social, organizativo y comercial
«él va solo a su consulta»	«cuando come de más toma más pastillas»	«es una enfermedad incurable»	«cuando comemos fuera siempre pierde su dieta»
«va a la unidad médica, pero sigue descontrolada»	«no hace ejercicio»	«desde que tiene diabetes su vida es gris»	«le llevo recetarios para que haga sus comidas pero nunca encuentra los ingredientes»
«los servicios de salud son pésimos»	«come lo que quiere»	«no me gustaría estar como ella, pobrecita»	«la comida saludable es cara, los alimentos chatarra son más accesibles»
«dice que el médico no le dedica tiempo»	«es terco, no hace caso»	«creo que sufre mucho»	«no hay comida en todos los lugares para un diabético»
«cuando muy rara vez la acompaño a la consulta, nunca me dejan entrar»	«me dice que con el medicamento basta y se le olvida tomarlo»	«si me llegara a dar diabetes... prefiero la muerte»	«por la inseguridad no se puede hacer ejercicio al aire libre»
«cuando no le dan su medicina, se la compro a veces porque no siempre me alcanza el dinero»	«me exige que le lleve su pan todos los días»	«solo sé que la diabetes aniquila»	«no hay opciones de alimentarse fuera de casa»
«sería bueno que nos citaran en la clínica para apoyarlo»	«no se cuida, pero yo no me atrevo a quitarle la comida de la boca»	«si me pasa a mi tendré que cuidarme... antes no»	«pobres enfermos, son invisibles para la sociedad»
«esas dietas que le recomiendan en la clínica están muy feas»	«sus dietas no tienen sabor, no se me antojan»	«si todavía no estamos enfermos, ¿por qué debemos cuidarnos?»	«el gobierno no apoya»
«no siempre le dan sus medicamentos»	«si hiciera ejercicios... pero es tan floja»	«a mí nunca me va a dar»	
«... le cuesta hacer la dieta porque nosotros comemos de todo y nos ve»	«yo cumplo con hacerle su dieta... pero él no la respeta»		
«come lo que nosotros comemos... no nos hace caso»	«cuando entro a su cuarto veo restos de comida bajo su cama, es imposible cuidarlo»		
«hace lo que le viene en gana»	«le compré una bicicleta y nunca la usa»		
«uno le hace la dieta y ella come a escondidas»	«yo no me explico cómo puede estar tan gorda si dice que hace la dieta»		
«toma el medicamento cuando quiere»	«cuando la quiero llevar a caminar dice que demasiado trabajo tiene en casa»		
«nunca me es posible acompañarla por mi trabajo»			
«no sé nada acerca de su tratamiento»			
«no sé cuándo le tocan sus citas»			
«... tomar gaseosa ya es un hábito en la familia»			
«en la casa no nos gusta comer sano»			

El contexto social, organizativo y comercial

Dentro de las perspectivas expresadas por los familiares de los pacientes con diabetes mellitus, destacan la invisibilidad del paciente ante la sociedad y el contexto que les rodea, llámese gobierno, instituciones, políticas en salud y empresas expendedoras de alimentos adecuados para los pacientes o personas que desean cuidar su salud. Si consideramos la capacidad económica o adquisitiva que tiene un paciente promedio en México, difícilmente puede acceder a establecimientos donde los platillos sean agradables, bien presentados y que cumplan con sus requerimientos nutricionales.

Lograr un buen control de la enfermedad no solo depende del paciente o los prestadores de la atención médica; los familiares también son un recurso indispensable a incluir dentro de las estrategias e intervenciones de salud.

Los resultados de este estudio revelan discordancia entre las perspectivas de los pacientes y las de sus familias, observadas también en otras investigaciones^{9,10}.

Es necesario asumir la necesidad de búsqueda de soluciones, en las cuales se pueden considerar 4 grandes aspectos, siendo uno de ellos la atención sanitaria, ya que la forma como está diseñada no es coherente para este tipo de pacientes^{11,12}. Por otra parte, las personas con diabetes están sometidas a sus propios temores e indefensión, a los del medio y, como se aprecia en este trabajo, a los de su propia familia¹³⁻¹⁷.

El contexto es entendido como todo aquello que no pertenece a los pacientes con diabetes, a sus familias, ni a los prestadores que los atienden, pero están de alguna manera relacionados. Tal es el caso de las estrategias, programas, políticas, sistema de organización y operación, así como la legislación sanitaria y los establecimientos de comida utilizados por los pacientes. Las familias también hacen referencia a este grupo en sus discursos, y son críticos en cuanto a que no toman en cuenta el problema real que enfrentan las personas con diabetes. El contexto en general, para ellos, resulta agresivo y frustrante¹⁸.

Conclusiones, utilidad y limitaciones

Los integrantes de la familia son la red de apoyo más cercana para el paciente y un recurso inapreciable para los servicios de salud en la búsqueda de alternativas para alcanzar una mejor calidad de vida. Se debe dar un paso más para la gestión, que propicie la acción conjunta de las instituciones sanitarias, sectores gubernamentales, empresas, organismos, familia y sociedad en general.

Todo lo anterior plantea la necesidad de reformular la salud pública, bajo nuevos conceptos que realmente asuman de manera sistémica, no solo los problemas de financiación, sino también aquellos determinantes sociales, psicológicos, relacionales y contextuales que la condicionan¹⁹⁻²¹.

Una limitación observada durante el desarrollo del estudio fue que no se logró trabajar con el núcleo familiar completo, por lo que las perspectivas representan a un familiar en promedio por paciente.

Lo conocido sobre el tema

La familia, a través del tiempo, se considera como el primer recurso que existe para sus integrantes cuando surgen problemas de salud.

El apoyo de la familia es indispensable cuando existe una enfermedad, ya que puede favorecer una buena evolución de la misma o un desenlace inesperado.

El papel de los familiares con respecto al apoyo del paciente con diabetes mellitus es insuficiente.

¿Qué aporta este estudio?

Los familiares reconocen su poca participación y apoyo e identifican los puntos clave en el control del paciente.

Los aportes del estudio radican en tomar en cuenta a la familia del paciente como una fortaleza para los servicios de salud en el control del padecimiento.

Muestra las oportunidades de mejora en aquellos elementos críticos, que de ser resueltos, producen efectos de mayor relevancia en el servicio y en la calidad de vida de las personas con diabetes mellitus.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. International Diabetes Federation. Diabetes Atlas, 6th ed.; 2014.
2. Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud. La salud pública en las Américas: instrumento para la medición de las funciones esenciales de la salud pública. (Documento técnico HSP/HSO). Washington, DC; 2000.
3. Avalos García MI, López Ramón C, Priego Álvarez HR, Córdova Hernández JA, Morales García MH. Barreras y perspectivas del personal de salud en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco: un estudio cualitativo. *Horizonte sanitario*. 2013;12:111-8.
4. Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de los Derechos Humanos; 1998.
5. Minuchin S. *Familias y terapia familiar*. México: Gedisa; 1986.
6. González-Castro P. El apoyo familiar en la adherencia al tratamiento nutricional del paciente con diabetes mellitus tipo 2. *Waxapa*. 2011;2:102-7.
7. Tejada Tayabas LM, Grimaldo Moreno BE, Maldonado Rodríguez O. Percepciones de enfermos diabéticos y familiares acerca del apoyo familiar y el padecimiento. México. *Rev Salud Pública y Nutrición*. 2006 [consultado 25 Mar 2015]; 7. Disponible en: <http://www.respyn.uanl.mx/vii/1/index.html>
8. López-Ramón C, Ávalos-García MI. Diabetes mellitus hacia una perspectiva social. *Rev Cubana de Salud Pub*. 2013;39:331-45.
9. Arroyo Rojas DM, Bonilla Muñoz MP, Trejo González L. Perspectiva familiar alrededor del paciente diabético. *Neurol Neurocir Psiquiatr*. 2003;38:63-8.
10. Cifuentes RJ, Yefi Quintul, N. La familia ¿apoyo o desaliento para el paciente diabético? Tendencias en salud pública: salud familiar y comunitaria. 2005 [consultado 14 Feb 2015]. Disponible en: <http://medicina.uach.cl/saludpublica/>

- diplomado/contenido/trabajos/1/Osorno%202005/La.Familia.y.el.paciente.diabetico.pdf
11. Jones D, Jones M. Lean thinking en el sector sanitario. Reino Unido.: Lean Enterprise Academy; 2011.
 12. Wolf, J. Considering the total of patient experience. Hospital Impact. 2014 [consultado 11 Ene 2015]. Disponible en: http://www.hospitalimpact.org/index.php/2014/02/19/the_totality_of_patient_experience
 13. López-Ramón C, Ávalos-García MI, Morales-García MH, Priego-Álvarez HR. Perspectivas del paciente en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco: un estudio cualitativo. Salud Tab. 2013;19:77-84.
 14. Wu SF, Tung HH, Liang SY, Lee MC, Yu NC. Differences in the perceptions of self-care, health education barriers and educational needs between diabetes patients and nurses. Contemp Nurse. 2014;46:187-96.
 15. Beresford C. Patients' perspectives of type 2 diabetes care by practice nurses: A qualitative study. J Diabetes Nurs. 2011;15:391-7.
 16. Fukunaga LL, Uehara DL, Tom T. Perceptions of diabetes, barriers to disease management, and service needs: A focus group study of working adults with diabetes in Hawaii. Prev Chronic Dis. 2011;8:1-8.
 17. Concha Toro M, Rodríguez Garcés CR. Funcionalidad familiar en pacientes diabéticos e hipertensos compensados y descompensados. Theoria. 2010;19:41-50.
 18. Silberman M, Moreno Altamirano L, Kawas Bustamante V, González Almada E. Determinantes sociales de la salud en los usuarios de atención sanitaria del Distrito Federal. Rev Fac Med (Mex). 2013;56:24-34.
 19. Sun Y. Rethinking public health: Promoting public engagement through a new discursive environment. Am J Public Health. 2014;104:6-13.
 20. Nielsen M, Wando J, Grundy P y Grumbach K. The patient-centered medical homes impact in cost and quality. Milbank Memorial Fund; 2014.
 21. Suárez Cuba MA. Medicina centrada en el paciente. Rev Med La Paz. 2012;18:67-72.