



11237
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

240

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GOMEZ.

ESTUDIO DE GRUPOS FOCALES PARA DETERMINAR LAS
CAUSAS DE LA FALTA DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO
DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES DIABETICOS QUE
ACUDEN A UNA CLINICA ESPECIALIZADA DE
TERCER NIVEL.

TESIS DE POSGRADO
QUE PARA OBTENER LA ESPECIALIDAD DE:
P E D I A T R I A M E D I C A
P R E S E N T A :
DRA. CAROL VIVIAN MONCAYO COELLO

TUTORES:

DR. CARLOS AVILA-FIGUEROA
DR. LUIS MIGUEL DORANTES ALVAREZ

ASESORES:

DRA. NINEL COYOTE ESTRADA
DR. VICTOR HUGO LINARES SALAS



MEXICO, D. F.

FEBRERO 2002

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México

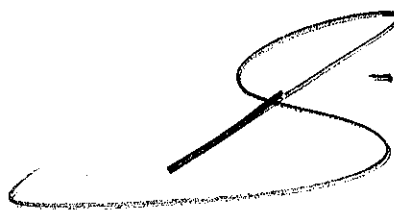


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

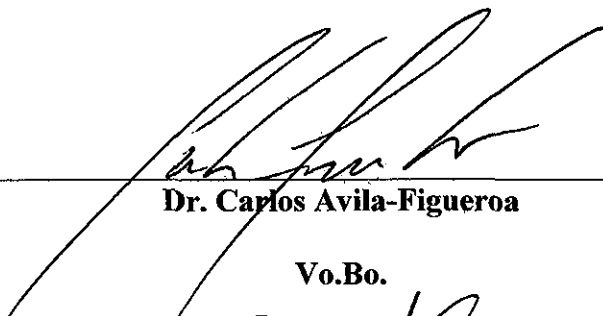
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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.



Vo. Bo.



Dr. Carlos Avila-Figueroa

Vo.Bo.



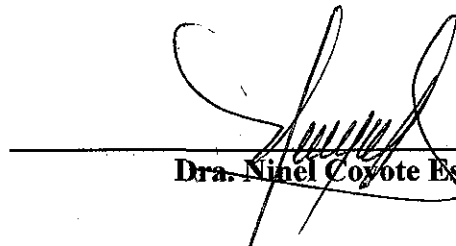
Dr. Luis Miguel Dorantes Alvarez

Vo. Bo.



Dr. Víctor Hugo Linares Salas

Vo. Bo.



Dra. Ninel Coyote Estrada



**SUBDIRECCION DE
ENSEÑANZA**

2001

1

INDICE

CONTENIDO	PAGINA
Dedicatoria.....	3
Introducción.....	4
Antecedentes	
Definición y clasificación.....	4
Control metabólico de la Diabetes mellitus.....	6
Factores que afectan la adherencia al tratamiento.....	7
Estudio de grupos focales.....	8
Planteamiento del problema.....	12
Justificación.....	12
Objetivos.....	13
Métodos.....	13
Resultados.....	16
Conclusiones.....	21
Bibliografía.....	22
Anexo 1.....	24
Gráficos.....	28

DEDICATORIA

A mis padres, por enseñarme valores y principios que me han guiado y estimulado a seguir adelante.

A mi familia por brindarme el apoyo necesario en todo momento.

Edgar por tu apoyo y comprensión en los momentos necesarios.

INTRODUCCIÓN

La diabetes se ha convertido en un problema de salud pública no solo en los países más desarrollados sino también en los países en vías de desarrollo. Se estima que más de 140 millones de personas en el mundo padecen actualmente de diabetes, y las proyecciones indican que para el 2010 esta cifra se incrementará a más de 230 millones.¹ La mortalidad y morbilidad asociada con la enfermedad, tales como las complicaciones cardiovasculares, la retinopatía y la neuropatía, hacen de la diabetes mellitus una enfermedad costosa en términos de calidad de vida y en gastos en cuidados de la salud, tanto para los individuos que la padecen así como para la sociedad que tiene que erogar anualmente grandes cantidades de dinero. Por tal motivo, el desarrollo de mejores estrategias preventivas y terapéuticas, tanto para la diabetes tipo 1 como para la diabetes tipo 2, son las principales fuerzas motrices para los actuales programas de investigación clínica y básica. La obtención de tales estrategias requiere del conocimiento de las características de la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico como desde el punto de vista psicológico y social. El entendimiento de éstos últimos aspectos es fundamental para entender el porque lo pacientes con diabetes mellitus, especialmente los adolescentes, tienden a fallar sistemáticamente en el control de su enfermedad. Esta falta de adherencia al tratamiento entre los diabéticos adolescentes y las complicaciones que de ella se derivan, son el motivo que orilló al desarrollo de este proyecto de investigación, mediante el cual, y a través de la implementación de grupos focales, pretenderemos analizar desde el punto de vista del médico y del paciente las principales causas detrás de la falla terapéutica entre los niños y adolescentes diabéticos que acuden a la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

ANTECEDENTES

Diabetes Mellitus. Definición y Clasificación. La diabetes mellitus es un trastorno primario heterogéneo del metabolismo de los carbohidratos con múltiples factores etiológicos que en general consisten en deficiencia absoluta o relativa de insulina, resistencia a la insulina o ambas.²

Esta puede ocurrir durante la niñez o en la adolescencia, se reporta en la literatura americana una incidencia de 15 por cada 1000 niños y es considerada como la segunda

INTRODUCCIÓN

La diabetes se ha convertido en un problema de salud pública no solo en los países más desarrollados sino también en los países en vías de desarrollo. Se estima que más de 140 millones de personas en el mundo padecen actualmente de diabetes, y las proyecciones indican que para el 2010 esta cifra se incrementará a más de 230 millones.¹ La mortalidad y morbilidad asociada con la enfermedad, tales como las complicaciones cardiovasculares, la retinopatía y la neuropatía, hacen de la diabetes mellitus una enfermedad costosa en términos de calidad de vida y en gastos en cuidados de la salud, tanto para los individuos que la padecen así como para la sociedad que tiene que erogar anualmente grandes cantidades de dinero. Por tal motivo, el desarrollo de mejores estrategias preventivas y terapéuticas, tanto para la diabetes tipo 1 como para la diabetes tipo 2, son las principales fuerzas motrices para los actuales programas de investigación clínica y básica. La obtención de tales estrategias requiere del conocimiento de las características de la enfermedad, tanto desde el punto de vista médico como desde el punto de vista psicológico y social. El entendimiento de éstos últimos aspectos es fundamental para entender el porque lo pacientes con diabetes mellitus, especialmente los adolescentes, tienden a fallar sistemáticamente en el control de su enfermedad. Esta falta de adherencia al tratamiento entre los diabéticos adolescentes y las complicaciones que de ella se derivan, son el motivo que orilló al desarrollo de este proyecto de investigación, mediante el cual, y a través de la implementación de grupos focales, pretenderemos analizar desde el punto de vista del médico y del paciente las principales causas detrás de la falla terapéutica entre los niños y adolescentes diabéticos que acuden a la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

ANTECEDENTES

Diabetes Mellitus. Definición y Clasificación. La diabetes mellitus es un trastorno primario heterogéneo del metabolismo de los carbohidratos con múltiples factores etiológicos que en general consisten en deficiencia absoluta o relativa de insulina, resistencia a la insulina o ambas.²

Esta puede ocurrir durante la niñez o en la adolescencia, se reporta en la literatura americana una incidencia de 15 por cada 1000 niños y es considerada como la segunda

causa de las enfermedades crónicas después del Asma. Hay 13000 casos nuevos por año, afecta por igual a hombres y a mujeres. Tiene un pico de presentación en los años de la adolescencia y ocurre aproximadamente 1.5 años antes en mujeres que en varones.²

En 1997 el Comité de expertos en el diagnóstico y clasificación de Diabetes mellitus estableció tomando en cuenta la etiología la nueva clasificación de esta patología.³

I.- DIABETES MELLITUS TIPO 1

- a) Mediada por complejos inmunes
- b) Idiopática

II.-DIABETES MELLITUS TIPO 2

- a) Defecto predominantemente secretor con resistencia relativa a la insulina
- b) Resistencia predominante a la insulina con relativa deficiencia de insulina

III.- OTROS TIPOS ESPECIFICOS

- a) Defectos genéticos de la función de células beta
- b) Defectos genéticos de la acción de la insulina
- c) Diabetes secundaria a la función exócrina del páncreas
- d) Endocrinopatías
- e) Inducida por drogas o químicos
- f) Infecciones
- g) Otros síndromes genéticos asociados con diabetes

IV.- DIABETES MELLITUS GESTACIONAL

La diabetes mellitus tipo 1 es el resultado en un 95% de los casos de la destrucción de las células beta del páncreas mediada por complejos inmunes. Los marcadores que se encuentran en estos pacientes incluyen autoanticuerpos contra los islotes pancreáticos (ICAs), autoanticuerpos contra insulina (IAAs), autoanticuerpos contra la descarboxilasa del ácido glutámico (GAD 65) y autoanticuerpos a fosfato de tirosina IA-2 e IA-2B, generalmente estos autoanticuerpos están presentes en más del 85-90% de los pacientes de recién diagnóstico.^{2,4-7} Estos pacientes pueden tener una predisposición genética y también estar relacionados con factores ambientales aún no bien determinados, se asocia a otras alteraciones autoinmunes como son enfermedad de Graves, tiroiditis de Hashimoto, enfermedad de Adisson, vitiligo y anemia perniciososa.^{7,8}

Los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 usualmente tienen tanto deficiencia en la

secreción de insulina como resistencia a la acción de ésta.⁹ La diabetes tipo 2 es una enfermedad progresiva asociada con una combinación de factores de riesgo, incluyendo obesidad abdominal, hipertrigliceridemia, bajos niveles de colesterol-HDL (colesterol contenido en lipoproteínas de alta densidad), e hipertensión.^{9,11,12} Esos factores de riesgo muestran los reflejos fisiológicos multifacéticos de la enfermedad tipo 2 y han sido primariamente atribuidos a la presencia de una resistencia a la insulina. Estos incluyen a la sobreproducción de la glucosa por parte del hígado, un incremento en la lipólisis que lleva al desarrollo de altos niveles séricos de ácidos grasos libres, y a alteraciones en la utilización periférica de la glucosa. Debido a que esas anormalidades metabólicas están asociadas tanto con el desarrollo de complicaciones micro como macrovasculares que comienzan a presentarse en los estadios tempranos y asintomáticos de la enfermedad,¹³⁻¹⁵ el tratamiento oportuno de las personas con intolerancia a la glucosa es un elemento central para el manejo de la enfermedad y la prevención de sus complicaciones.

Control metabólico de la diabetes. Implicaciones y resultados de un adecuado control.

Después de casi 60 años de debate, el Estudio sobre el Control de la Diabetes y sus Complicaciones (DCCT, por sus siglas en inglés) ha demostrado que el manejo intensivo de la diabetes es capaz de disminuir los valores de glucemia y de hemoglobina glucosilada (HbA1c) a niveles cercanos a lo normal. Esto último, lleva a una reducción marcada del riesgo y progresión de las complicaciones micro y macrovasculares de la diabetes mellitus tipo 1. El reto para los endocrinólogos pediatras y otros clínicos es obtener y mantener los niveles de glucemia en rangos normales en niños y adolescentes, que son especialmente difíciles de manejar, sin causar una tasa inaceptablemente alta de hipoglucemias. El llevar las recomendaciones del DCCT hacia la práctica clínica requiere de equipos multidisciplinarios que sean expertos en el manejo de pacientes jóvenes con diabetes mellitus y, que además estén en posibilidad de poner en práctica una gran variedad de estrategias no convencionales para conseguir una adecuada adherencia al tratamiento, y por ende, un mejor control metabólico. A continuación describiremos los factores que pueden alterar la adherencia al tratamiento en los niños y adolescentes diabéticos, y posteriormente, describiremos una serie de medidas que pueden ayudar a tener un mejor apego al tratamiento.¹⁶

Factores que afectan la adherencia de los pacientes diabéticos al tratamiento

Después de la presentación inicial, la mayoría de los niños experimentan un periodo denominado de "luna de miel". Durante este periodo, las células beta remanentes recuperan la habilidad de producir insulina. Esta fase usualmente comienza en los primeros 6 meses a partir del inicio de la enfermedad y dura unos pocos meses, en ocasiones excepcionales puede extenderse de 12 a 24 meses. Es un periodo de bienestar relativo y normalidad metabólica que puede llegar incluso a requerir la suspensión momentánea de la insulina. El paciente recién diagnosticado deber ser advertido de este periodo debido a que erróneamente puede creer que se ha curado, o bien presentar negación de la enfermedad y abandonar el tratamiento y su monitorización.¹⁶

Los aspectos educacionales tienen una relación importante con el control metabólico. Los pacientes que no han recibido ninguna educación, tiene un riesgo incrementado de desarrollar complicaciones.¹⁶

Aunque no existe evidencia contundente, algunas investigaciones relacionan al sexo con desventajas en los aspectos de salud. La interacción entre el sexo y la salud se ve como un complejo proceso de dos sentidos, con aspectos contemporáneos de la feminidad y masculinidad impactando positiva y negativamente en el tratamiento de estos pacientes.¹⁷

Otro factor que puede influir en la adherencia al tratamiento es la satisfacción de los padres con la atención médica.¹⁸ Esto ha demostrado tener implicaciones importantes con el apego *al tratamiento de los pacientes diabéticos. De igual manera se han realizado estudios para determinar la relación entre la personalidad y la adherencia, encontrándose que variables específicas de la primera se asocian con elementos particulares de la adherencia.*¹⁹ Por tal motivo, se deben individualizar las estrategias con cada paciente para mejorar su control metabólico.¹⁹

Al investigar el grado de adherencia a los diferentes aspectos del régimen de tratamiento (aplicación de la insulina, determinación de glucemias capilares, dieta y ejercicio) y, la relación entre la adherencia y el control de la glucemia, se encontró que el grado de

adherencia fue mejor para la aplicación de la insulina y las determinaciones de glucemia que para otros aspectos del régimen que requieren mayores modificaciones a los hábitos de vida, como la dieta y el ejercicio.¹⁹

Debido a su complejidad, se recomienda que la adherencia al tratamiento se considere en el contexto de otros muchos factores que pueden influir en el control de la glucemia como el estrés, factores metabólicos individuales y lo apropiado de la indicación del régimen.²⁰

Estudio de Grupos focales

La sesión del grupo focal es una técnica de investigación cualitativa ampliamente usada en sociología. Se trata de una discusión en la que un número pequeño (de seis a doce personas) de informantes, guiados por un facilitador o moderador, hablan libre y espontáneamente sobre temas que se consideran de importancia para la investigación. Usualmente se realiza más de una sesión grupal para asegurar una buena cobertura.

En el estudio de patrones de comportamiento en la búsqueda de salud se pueden utilizar los grupos focales para:

1. Enfocar la investigación y formular las preguntas del cuestionario de la entrevista formal
2. Suministrar información sobre los conocimientos, creencias, actitudes y percepciones de la comunidad acerca de la salud y los recursos de la salud
3. Desarrollar hipótesis de investigación para estudios adicionales
4. Conocer el vocabulario local para los programas de educación en la salud

La discusión se conduce como una conversación abierta en la que cada participante puede comentar, preguntar a otros participantes, responder a los comentarios de los demás, incluyendo al facilitador. El facilitador guía las sesiones para que se cubran todos los temas de interés en profundidad.

Una sesión de grupo focal dura de una hora a hora y media. El número de grupos que se organicen depende de las necesidades del proyecto, los recursos y de si aún esta saliendo

información nueva.

Preparación para la sesión del grupo focal

Para que la sesión del grupo focal sea más productiva se deben hacer las invitaciones con una semana o algunos días de anticipación. Aunque no es siempre posible, la selección al azar de los participantes es recomendable. Al formular la invitación es conveniente seguir los siguientes pasos:

1. Conversar con el participante potencial sobre algo de su interés.
2. Explicar en forma sencilla al participante con que institución trabaja y el objetivo general de la sesión.
3. Indicar que día se va a llevar a cabo la reunión, donde, a que hora y la duración-
4. Si la persona dice que no desea o no puede participar, enfatice la importancia de su contribución. Si la persona aún se niega se le agradece y se retira.
5. Si la persona expresa su interés en participar, confírmale el día, la hora, el lugar y haga algún comentario breve sobre la importancia de su participación y de la puntualidad.

El facilitador

El facilitador utiliza una guía de discusión o esquema para mantener el enfoque de la sesión. La guía contiene los objetivos del estudio y usualmente incluye preguntas generales abiertas. Los siguientes puntos describen el rol del facilitador:

1. El facilitador no necesita ser un experto en cada uno de los temas que se discutan, pero debe estar lo suficientemente familiarizado con el tema central para hacer preguntas relevantes.
2. Debe hacer énfasis en el hecho de que no hay respuestas buenas o malas. Debe evitar reaccionar a la discusión o expresar opiniones personales que pudieran influir la de los participantes.
3. Debe estimular a todos a participar y no permitir que unos pocos individuos monopolicen la conversación.
4. Escuchar a los participantes cuidadosamente para poder guiar la discusión en

forma lógica de un punto a otro y relacionar los comentarios de los participantes con la siguiente pregunta en la guía.

5. Tener empatía con los participantes y entender no sólo lo que las personas dicen, sino el significado que para ellas tiene.
6. Ser flexible y abierto a las sugerencias, cambios, interrupciones y participación negativa.
7. Controlar sutilmente el tiempo dedicado a cada pregunta y el de la reunión en general.
8. Observar la comunicación no verbal de los participantes. Por ejemplo, la manera en que un participante está sentado, sus gestos y otros movimientos que pueden sugerir impaciencia, intranquilidad, cansancio, ansiedad, aburrimiento, etc.
9. Moderar el tono de voz. El uso de un tono voz afirmativo o imperativo al hacer las preguntas puede intimidar a los participantes.

El redactor

El redactor esta presente en la sesión del grupo focal principalmente como observador y tiene la responsabilidad de tomar nota de la discusión. Al registrar la información debe de tomar en consideración los siguientes puntos:

1. La fecha de la reunión y la hora en que inicia y termina.
2. El lugar donde se desarrolla la reunión, una breve descripción del mismo e información de cómo puede influir el local en los participantes (p. Ej. si es cómodo, ventilado, si es suficientemente grande)
3. El número de participantes y algunas características de los mismos como sexo edad y otra información que pudiera ser relevante.
4. La dinámica del grupo en general, el nivel de participación, si hay un participante dominante, el nivel de interés, etc.
5. Las interrupciones y distracciones durante la reunión.
6. Lo que hace reír a los participantes, qué hace que los participantes se rehúsen a contestar u opinar y que hace que la discusión termine.
7. El vocabulario general de los participantes. Debe hacer un gran esfuerzo por registrar las mismas palabras de los participantes.

Aunque es la responsabilidad del facilitador dirigir y moderar la discusión, el redactor puede participar discretamente, especialmente en las siguientes situaciones:

1. Para sugerir un tema o una pregunta nueva relevante para el estudio.
2. Si nota que al facilitador se le olvidó alguna pregunta de la guía.
3. Si nota que el facilitador ha perdido el control del grupo.
4. Si se le ocurre una forma de profundizar más en la discusión.

Sesión de grupos focales para la determinación de falta de adherencia de los niños diabéticos

La Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México maneja una gran población de niños con diabetes mellitus. La clínica es un centro especializado de tercer nivel, encargada del adiestramiento y atención médica, psicológica y social de los niños y adolescentes con diabetes. Como ya se refirió previamente, el manejo del niño y adolescente diabético constituye un reto para el endocrinólogo pediatra, quién se ve a menudo obligado a explorar nuevas estrategias para lograr un adecuado control metabólico. El estudio de grupos focales constituye una herramienta inédita en nuestra Clínica de Diabetes, y puede constituir una valiosa herramienta para determinar los factores que dificultan la adherencia de nuestros pacientes al régimen de tratamiento. La información obtenida puede dirigirse hacia puntos específicos susceptibles de mejora en el proceso de atención que otorga la clínica, permitiendo mejorar la calidad de aquellos pasos o actitudes que resulten incómodos a los pacientes. Por otra parte, nos brindará información importante acerca de las percepciones, dudas, creencias y sentimientos de los pacientes con respecto a los componentes del régimen del tratamiento con especial atención a aquellos puntos difíciles de superar, en cuyo caso, un poco de flexibilidad podría dar lugar a una mejor adherencia del paciente hacia el tratamiento.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los factores que dificultan la adherencia al tratamiento de los pacientes diabéticos del Hospital Infantil de México?

Aunque es la responsabilidad del facilitador dirigir y moderar la discusión, el redactor puede participar discretamente, especialmente en las siguientes situaciones:

1. Para sugerir un tema o una pregunta nueva relevante para el estudio.
2. Si nota que al facilitador se le olvidó alguna pregunta de la guía.
3. Si nota que el facilitador ha perdido el control del grupo.
4. Si se le ocurre una forma de profundizar más en la discusión.

Sesión de grupos focales para la determinación de falta de adherencia de los niños diabéticos

La Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México maneja una gran población de niños con diabetes mellitus. La clínica es un centro especializado de tercer nivel, encargada del adiestramiento y atención médica, psicológica y social de los niños y adolescentes con diabetes. Como ya se refirió previamente, el manejo del niño y adolescente diabético constituye un reto para el endocrinólogo pediatra, quién se ve a menudo obligado a explorar nuevas estrategias para lograr un adecuado control metabólico. El estudio de grupos focales constituye una herramienta inédita en nuestra Clínica de Diabetes, y puede constituir una valiosa herramienta para determinar los factores que dificultan la adherencia de nuestros pacientes al régimen de tratamiento. La información obtenida puede dirigirse hacia puntos específicos susceptibles de mejora en el proceso de atención que otorga la clínica, permitiendo mejorar la calidad de aquellos pasos o actitudes que resulten incómodos a los pacientes. Por otra parte, nos brindará información importante acerca de las percepciones, dudas, creencias y sentimientos de los pacientes con respecto a los componentes del régimen del tratamiento con especial atención a aquellos puntos difíciles de superar, en cuyo caso, un poco de flexibilidad podría dar lugar a una mejor adherencia del paciente hacia el tratamiento.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuáles son los factores que dificultan la adherencia al tratamiento de los pacientes diabéticos del Hospital Infantil de México?

JUSTIFICACIÓN

La gran mayoría de pacientes que atiende la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México son captados en las primeras etapas de su diabetes, casi siempre, sin presencia aún de complicaciones crónicas. La diabetes mellitus es una enfermedad crónica potencialmente fatal si no existe un adecuado control metabólico en los pacientes. Por tal motivo, y debido a la gran cantidad de pacientes mal controlados que están en riesgo de desarrollar complicaciones micro y macrovasculares, es necesario establecer estrategias alternativas con el objetivo de determinar que factores afectan la calidad de su control metabólico. Con este objetivo, y dado que los grupos focales han demostrado su eficacia en otro tipo de investigaciones (básicamente en el área de la Sociología), hemos decidido implementar por primera vez este tipo de estudios con el afán de establecer un intercambio de ideas con nuestros pacientes. El objetivo principal de estas sesiones es el de determinar cuales son los motivos físicos, sociales, culturales, psicológicos e inclusive económicos que obstaculizan, por la parte del paciente, la obtención de un aceptable grado de control metabólico. Por otra parte nos permitirá conocer las dudas, creencias o miedos del paciente con respecto a los recursos de la salud, incluyendo personal médico, paramédico, hospitalizaciones, procedimientos invasivos, regaños, etc., que pudieran ser objeto de revisión con el propósito de mejorar la calidad de la atención que otorgamos al niño y adolescente diabético.

OBJETIVOS

Primario

Determinar, mediante sesiones de grupos focales, los factores que afectan la adherencia al tratamiento en los pacientes diabéticos del Hospital Infantil de México Federico Gómez

Secundarios

Mejorar el control metabólico de los pacientes al identificar y modificar aquellos factores que afectan la adherencia al tratamiento

Mejorar la calidad de la atención que la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México otorga a sus usuarios

JUSTIFICACIÓN

La gran mayoría de pacientes que atiende la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México son captados en las primeras etapas de su diabetes, casi siempre, sin presencia aún de complicaciones crónicas. La diabetes mellitus es una enfermedad crónica potencialmente fatal si no existe un adecuado control metabólico en los pacientes. Por tal motivo, y debido a la gran cantidad de pacientes mal controlados que están en riesgo de desarrollar complicaciones micro y macrovasculares, es necesario establecer estrategias alternativas con el objetivo de determinar que factores afectan la calidad de su control metabólico. Con este objetivo, y dado que los grupos focales han demostrado su eficacia en otro tipo de investigaciones (básicamente en el área de la Sociología), hemos decidido implementar por primera vez este tipo de estudios con el afán de establecer un intercambio de ideas con nuestros pacientes. El objetivo principal de estas sesiones es el de determinar cuales son los motivos físicos, sociales, culturales, psicológicos e inclusive económicos que obstaculizan, por la parte del paciente, la obtención de un aceptable grado de control metabólico. Por otra parte nos permitirá conocer las dudas, creencias o miedos del paciente con respecto a los recursos de la salud, incluyendo personal médico, paramédico, hospitalizaciones, procedimientos invasivos, regaños, etc., que pudieran ser objeto de revisión con el propósito de mejorar la calidad de la atención que otorgamos al niño y adolescente diabético.

OBJETIVOS

Primario

Determinar, mediante sesiones de grupos focales, los factores que afectan la adherencia al tratamiento en los pacientes diabéticos del Hospital Infantil de México Federico Gómez

Secundarios

Mejorar el control metabólico de los pacientes al identificar y modificar aquellos factores que afectan la adherencia al tratamiento

Mejorar la calidad de la atención que la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de México otorga a sus usuarios

METODOS

Se realizará una investigación de tipo cualitativo mediante la técnica de grupos focales. Los grupos focales serán organizados para cubrir entrevistas a los usuarios de servicios clínicos con el propósito de evaluar estos servicios desde su perspectiva

Lugar donde se llevara a cabo el estudio: Hospital Infantil de México Federico Gómez. Las sesiones de grupos focales serán llevadas a cabo en las instalaciones de la Clínica de Diabetes, dependiente del Departamento de Endocrinología.

Participantes. Los grupos incluirán pacientes diabéticos (tipos 1 y 2) que acuden regularmente a la clínica (asistencia a sus consultas igual o mayor al 75%). Se organizarán 4 grupos de usuarios donde participarán 36 pacientes diabéticos que reciben atención en la Clínica de Diabetes (se incluirán todos los pacientes con asistencia regular a la clínica durante los 5 años previos a la entrevista). Los grupos focales se efectuarán donde reciben atención los usuarios. Para ampliar el rango de opiniones, cada grupo proporcionará información sobre la calidad con que se brindan los servicios

Conducción de los grupos focales. La evaluación de los servicios se enfocó directamente a la Clínica de Diabetes y el área de hospitalización del servicio de Endocrinología del Hospital Infantil de México Federico Gómez. El diseño de la investigación se efectuará durante los meses de Junio a Julio del 2001 y la conducción de los grupos durante los meses de Julio y Agosto del mismo año. Se formará un equipo de trabajo para el diseño de las guías de investigación de acuerdo a los objetivos del estudio. Los "Grupos Focales" se organizarán por área de interés con el uso de guías semiestructuradas que permitirán orientar la discusión dirigida, esto permitirá una dinámica de interacción, intercambio de opiniones y resolución de los objetivos en un tiempo relativamente corto. Cada sesión tendrá una duración promedio de 60 minutos durante la cual el relator hará anotaciones y grabará la sesión para su transcripción posterior.

La conformación de grupos operativos será organizada de la siguiente manera: un coordinador general, responsable de la conducción del proyecto; un facilitador, encargado de moderar los grupos con base en las guías de discusión estructurada; un relator,

encargado de registrar las opiniones del grupo y de grabar las sesiones; y tres observadores adscritos a los Departamentos de Endocrinología y Epidemiología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, todos ellos con amplio conocimiento de los procedimientos de atención al niño diabético y de los procesos de mejora de la calidad de dicha atención.

Para el desarrollo de las sesiones de trabajo, el facilitador efectuará una breve introducción al inicio de éstas, exponiendo los objetivos y la dinámica a seguir. Se definirá la modalidad de la participación, señalando la necesidad de realizar comentarios puntuales y evitar críticas innecesarias. Cada participante llenará una hoja de registro que incluirá: a) datos de identificación, b) información demográfica, c) información acerca de su enfermedad (tipo de diabetes, duración, tipo de tratamiento, dieta, etc). El lugar de reunión fue arreglada para que los participantes se sentaran en círculo, también se aseguró que no hubiera interrupciones una vez iniciada la reunión. El facilitador explicó que el objetivo era el de incorporar las ideas del grupo a un programa de evaluación de la falta de adherencia al tratamiento del niño diabético. Destacó que las opiniones de todos los participantes eran muy importantes y que todos debían sentirse libres de expresar sus opiniones sobre los temas que se iban a tratar. La discusión del grupo tuvo como eje a las preguntas elaboradas de acuerdo a la secuencia de una guía estructurada (Anexo 1) con una duración calculada de 60 minutos para el desarrollo completo de la sesión.

Por su parte el relator tomó notas de la discusión y registró la siguiente información: (a) la fecha de la reunión y la hora en que inició y terminó, (b) una breve descripción de los participantes, c) el lugar donde se desarrolló la reunión, identificando factores que pudieron influir en los participantes, (d) el número de participantes y sus características, (e) la dinámica del grupo en general y el nivel de participación, (f) la presencia de un participante dominante, (g) el nivel de interés, (h) las interrupciones y distracciones durante la reunión, e (i) las opiniones de los participantes, haciendo notar el sentido individual y de grupo.

Tamaño de la muestra. Debido a que se trató de un estudio cualitativo, la captación de los individuos se hizo por simple conveniencia. Se formaron 4 grupos focales con un máximo de 9 individuos por cada grupo.

En cuanto al análisis de los datos, se realizó un análisis descriptivo de las variables, incluyendo básicamente frecuencias y promedios

RESULTADOS

Integración de los grupos focales. Los grupos fueron formados por pacientes que acudían a las consultas de Nutrición (Lunes de cada semana) y a las sesiones de clínica de diabetes (llevadas a cabo los Jueves) durante el periodo comprendido entre Julio y Agosto del 2001. El motivo de tomar estos días fue el de aprovechar el número de pacientes citados en esas consultas, que es de aproximadamente 8 pacientes los Lunes y 10 pacientes los Jueves. Después de que los pacientes recibieron su consulta, fueron abordados por el facilitador del grupo, quién en forma clara y breve explicó los objetivos de la sesión, tanto a los niños como a los familiares responsables. Toda vez que se obtuvo la autorización para entrar al estudio, se procedió a realizar la sesión, en la cual se hicieron una serie de preguntas encaminadas a determinar la falta de adherencia al tratamiento. Dichas preguntas incluían datos acerca de la información que el paciente y los familiares tenían sobre su diabetes, opinión acerca de la calidad de la atención médica y de los servicios que la Clínica de Diabetes otorga, aspectos relacionados con la dieta y el ejercicio, y por último, aspectos sociales pudieran afectar la adherencia al tratamiento. Esto último es bastante importante, ya que no en pocas ocasiones, la consulta médica es otorgada desde un punto de vista muy técnico y poco personal, olvidándose que el paciente constituye un ente bio-psico-social que debe verse como un todo y no solamente desde el punto de vista aislado de la esfera biológica.

Lugar de las sesiones. Ya que para el buen desarrollo de los grupos focales se requiere de la completa atención, comodidad y confianza de los pacientes, es necesario contar con un lugar agradable, ventilado y aislado de ruidos, en donde los pacientes puedan expresarse e involucrarse completamente con el personal que lleva a cabo las sesiones, sin verse interrumpidos por otras personas ajenas al grupo o por ruidos procedentes del medio ambiente. El lugar que reúne estas características son las instalaciones de la Clínica de Diabetes, situada en el 1er. piso del edificio Mundet. Todas y cada una de las sesiones fueron llevadas en este sitio, teniendo precaución de hacerlas fuera de las horas de mayor actividad de la clínica y teniendo siempre las puertas cerradas.

En cuanto al análisis de los datos, se realizó un análisis descriptivo de las variables, incluyendo básicamente frecuencias y promedios

RESULTADOS

Integración de los grupos focales. Los grupos fueron formados por pacientes que acudían a las consultas de Nutrición (Lunes de cada semana) y a las sesiones de clínica de diabetes (llevadas a cabo los Jueves) durante el periodo comprendido entre Julio y Agosto del 2001. El motivo de tomar estos días fue el de aprovechar el número de pacientes citados en esas consultas, que es de aproximadamente 8 pacientes los Lunes y 10 pacientes los Jueves. Después de que los pacientes recibieron su consulta, fueron abordados por el facilitador del grupo, quién en forma clara y breve explicó los objetivos de la sesión, tanto a los niños como a los familiares responsables. Toda vez que se obtuvo la autorización para entrar al estudio, se procedió a realizar la sesión, en la cual se hicieron una serie de preguntas encaminadas a determinar la falta de adherencia al tratamiento. Dichas preguntas incluían datos acerca de la información que el paciente y los familiares tenían sobre su diabetes, opinión acerca de la calidad de la atención médica y de los servicios que la Clínica de Diabetes otorga, aspectos relacionados con la dieta y el ejercicio, y por último, aspectos sociales pudieran afectar la adherencia al tratamiento. Esto último es bastante importante, ya que no en pocas ocasiones, la consulta médica es otorgada desde un punto de vista muy técnico y poco personal, olvidándose que el paciente constituye un ente bio-psico-social que debe verse como un todo y no solamente desde el punto de vista aislado de la esfera biológica.

Lugar de las sesiones. Ya que para el buen desarrollo de los grupos focales se requiere de la completa atención, comodidad y confianza de los pacientes, es necesario contar con un lugar agradable, ventilado y aislado de ruidos, en donde los pacientes puedan expresarse e involucrarse completamente con el personal que lleva a cabo las sesiones, sin verse interrumpidos por otras personas ajenas al grupo o por ruidos procedentes del medio ambiente. El lugar que reúne estas características son las instalaciones de la Clínica de Diabetes, situada en el 1er. piso del edificio Mundet. Todas y cada una de las sesiones fueron llevadas en este sitio, teniendo precaución de hacerlas fuera de las horas de mayor actividad de la clínica y teniendo siempre las puertas cerradas.

Desarrollo de las sesiones de Grupos focales.

Descripción de los pacientes: Se realizaron 4 sesiones, la primera sesión contó con la asistencia de 12 niños diabéticos, la segunda sesión contó con 9 pacientes, la tercera con 8 y la última con 9. Se entrevistaron en total 38 niños y adolescentes diabéticos. De éstos, 21 pacientes fueron del sexo femenino y 16 del sexo masculino. La edad media fue de 12.3 años, con un rango de edad entre 8 y 16 años.

Descripción de las sesiones. A continuación se describirá la información obtenida mediante las sesiones. Para el análisis se dividirá a la información en: a) aspectos relacionados con la información sobre la enfermedad, b) aspectos relacionados con la atención médica, c) aspectos relacionados con la dieta y el ejercicio y, d) aspectos relacionados con el entorno social del paciente.

Aspectos relacionados con la información sobre la enfermedad. Cerca de un 50 % de los pacientes tienen una información adecuada sobre su enfermedad y sobre las potenciales complicaciones derivadas de un mal control metabólico de la misma. (Fig.1) El resto de los pacientes tiene una idea más vaga de esto, como consecuencia, algunos de los pacientes (especialmente los adolescentes) refieren que no se les ha explicado en forma adecuada su enfermedad por parte del personal médico, y que debido al tiempo que ya tienen en la clínica en ocasiones les da "pena" preguntar porque piensan que serán regañados por los médicos que los atienden.

La mayoría de ellos están de acuerdo en que el adiestramiento que se les dio al inicio de su enfermedad fue el adecuado, pero consideran que la información que se les dio fue abundante, y difícil de recordar ya que en ocasiones los médicos tienden a hablar en términos con los cuales ellos no están familiarizados. Ellos creen que si el adiestramiento se diera en varias ocasiones y en términos más "sencillos" entenderían mejor la información recibida.

Con respecto al por qué consideran ellos que los niños diabéticos no llevan un buen control de su enfermedad, el 50% respondió que puede ser porque no tienen la información adecuada acerca de su enfermedad y las complicaciones derivadas de esta. Un 30%

respondió que ellos creen que esos niños no se “quieren” y por lo tanto no se preocupan por su enfermedad. Un 10% respondió que probablemente si quieren llevar su tratamiento, pero que sus familiares no se preocupan de ellos y el resto respondió que creen que existen muchos otros niños mal controlados debido a que no tienen acceso a médicos u hospitales que los puedan atender.

Es de hacer notar que si bien muchos de ellos tienen conocimiento de que su enfermedad es incurable y que su tratamiento requiere de un adecuado control metabólico, muchos de ellos aún buscan alguna segunda opinión, deseando encontrar la más leve esperanza para descartar su diagnóstico o de encontrar una cura. Esto es motivo por el cual, algunos de ellos ven acentuada su angustia y decepción, que en ocasiones los orilla a abandonar transitoriamente el tratamiento ante la idea de que “de todas formas no se van a curar”.

Aspectos relacionados con la calidad de la atención médica de la Clínica de Diabetes.

En general casi todos opinaron que el servicio médico otorgado por la Clínica de Diabetes es muy aceptable y que no existe otro hospital que brinde la atención que aquí se les otorga.

El 90% opina que los médicos que dan la consulta en la Clínica esta perfectamente capacitado para tratar su enfermedad. Es de resaltar que el resto opinó que muchas ocasiones son atendidos por “estudiantes”, haciendo alusión a los residentes que visten completamente de blanco, y que si bien creen que estos “estudiantes” están perfectamente capacitados para atenderlos, consideran que los médicos más “grandes” tienen más experiencia.

El 90% de los niños y adolescentes opinan que la consulta que se otorga los días de “Clínica de Diabetes”, son muy extensas. El 70% coincidieron en que muchas de las pláticas que se les dan son muy aburridas, especialmente las de Psicología, ya que frecuentemente se tocan temas que han sido repetidos en muchas ocasiones. Ellos consideran que podrían tolerar mejor el tiempo tomado por la Clínica, siempre y cuando se les dieran sesiones más dinámicas, o bien se pudieran realizar algunas actividades como juegos, concursos, etc.

Cerca de un 40 a 50% de los pacientes se queja de que en ocasiones algunos de los médicos los regañan muchos, cosa que no les agrada, especialmente cuando esos regaños se dirigen hacia sus padres. Consideran que el personal médico debería ser siempre amable con ellos y explicarles de mejor manera en que se están equivocando. La mayoría de los adolescentes considera que los doctores no toman en cuenta que el tener una enfermedad como esta no es fácil y que requieren de muchos sacrificios para su adecuado control.

La mayor parte de los pacientes considera que el contar con un médico especialmente asignado a ellos es un buen método para tener un mejor control de su enfermedad, manifestando que se sienten seguros al saber que este médico conoce mejor su caso, ya que en las ocasiones anteriores eran vistos por un médico y en la siguiente consulta por otro, que no sabía lo que se le había indicado en la consulta previa.

Un 40 % de los pacientes se quejó de que en ciertas ocasiones no hay reactivo para determinar su hemoglobina glucosilada, y dado que esta es fundamental para saber como están "controlados", es necesario que se las realicen en laboratorios externos. Esto les genera gastos extras y creen que las autoridades del hospital deberían tener más cuidado para tener siempre bien equipado al laboratorio.

Aspectos relacionados a la dieta y al ejercicio

Un 90% de los pacientes aceptó tener trasgresiones dietéticas por lo menos 1 o 2 veces a la semana. El 100% de los pacientes tiene una dieta indicada por el servicio de Nutrición del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

El 60% de los pacientes manifestó tener confusión acerca de la forma en que se miden los alimentos de su dieta y los equivalentes (Fig. 2). En este caso, las adolescentes son las que más rápidamente entienden estas dietas y la forma en que pueden combinarse los equivalentes. Esto último probablemente relacionado con su mayor "familiaridad" con las labores de cocina.

Otro factor importante es que los niños son casi totalmente dependientes de sus padres para poder llevar una dieta adecuada, ya que no son lo suficientemente maduros para seguir su régimen terapéutico, haciéndolos más susceptibles a las transgresiones.

Al preguntar acerca de las razones de la falta de adherencia a la dieta, la mayoría de hombres (un 90%) reporta que se queda con hambre. Los más pequeños refirieron que se sienten aislados de los eventos sociales debido a que no pueden disfrutar de los mismos alimentos que toman sus amigos, y que se sirven en fiestas, reuniones o que se pueden comprar en los cines o centros de diversión.

A pesar de todo esto, el 100% aceptó que la dieta es indispensable para controlar sus niveles de glucemia. Es necesario resaltar que a diferencia de lo que sucede con los hombres y los niños más pequeños, las mujeres adolescentes manifestaron que sus dietas son "muy abundantes".

Un 60% de los encuestados manifestó que en ocasiones los médicos y nutriólogos son demasiado "estrictos". Ellos creen que si se permitiera consumir más alimentos "light" probablemente habría una mejor adherencia, ya que se controlarían muchas "tentaciones" hacia las golosinas y otros alimentos con alto contenido de azúcares. El 25% de los encuestados manifestó que permitir alimentos "light" no mejorará las cosas y que todo es cuestión de ser más disciplinados. El 15% restante no tuvo ninguna opinión al respecto, éstos fueron básicamente los más pequeños (pre-púberes).

Es necesario resaltar que al interrogar sobre la dieta, parece claro que muchos de ellos, incluidos sus familiares, no han entendido bien el manejo de los equivalentes y la posibilidad de combinación que tienen con éstos, lo cual hace que en ocasiones las dietas sean muy monótonas, y por lo tanto, parecen más "estrictas" de lo que en realidad son.

En lo que respecta al ejercicio. El 50% los realiza en forma regular, sobre todo los adolescentes, a quienes sus familiares les insisten continuamente en el régimen de ejercicios. El 30% manifestó que hace ejercicio en forma "ocasional" y un 20% no lo hace. Llama la atención que de aquellos adolescentes que no hacen ejercicio, el 50% no lo

realiza porque tienen que trabajar y no tienen tiempo, o bien, llegan ya muy cansados a sus hogares. El resto de los adolescentes manifestó no tener excusa para no hacerlo.

Aspectos sociales

El 70% de los pacientes, sobre todo los adolescentes refieren como un factor importante el nivel socioeconómico que tienen, ya que en ocasiones no pueden solventar los gastos de su medicina, accesorios necesarios para su automonitorización, exámenes de laboratorio, e incluso para poder tener una dieta adecuada, sintiendo impotencia ante un factor que ellos no pueden modificar.

Para el 100% de los encuestados la diabetes significó un cambio radical en su vida. La mayoría de adolescentes (90%) manifestó sentimientos de frustración y angustia, ante la posibilidad de ver limitadas sus expectativas, tanto personales como profesionales. El 10% restante, sobre todo los más pequeños y algunas adolescentes, no manifestaron sentirse frustrados o limitados en sus expectativas.

Al 95% les molesta que otras personas o sus amigos, se enteren de su enfermedad y tratan de mantenerlo oculto lo más que pueden. A los adolescentes les molesta que manifiesten sentimientos de compasión o de rechazo, especialmente del sexo opuesto. A los más pequeños les preocupa que sus amiguitos pudieran burlarse al enterarse de su enfermedad.

Otro punto que llama la atención es que a la mayoría de adolescentes y pre-púberes (70%), les molesta la actitud "paternalista" que asumen familiares y médicos hacia ellos, recordándoles continuamente lo que pueden y no pueden hacer, lo que pueden y no pueden comer, los sitios a los que pueden y no pueden asistir, etc. Ellos desean ser tratados como el resto de los adolescentes, sin consideraciones especiales. Por otra parte, un 25% manifestó que no les molesta esta actitud, ya que señalaron que en ocasiones es necesaria. A un 5% de los pacientes no les importó. (Fig. 3)

Un factor importante es la etapa de la vida en que se encuentran, ya que los adolescentes, tienen un comportamiento difícil en esta etapa de la vida, mostrando rebeldía hacia sus

padres y aquellas otras personas que quieren imponerse ante ellos.

CONCLUSIONES

Las principales causas identificadas que afectan la falta de adherencia al tratamiento entre los niños y adolescentes son las siguientes.

1. El nivel socioeconómico es el factor más importante para la adherencia al tratamiento en los pacientes diabéticos.
2. El 50% de los pacientes, tiene aún una idea muy vaga del concepto de su enfermedad y de las repercusiones a corto y largo plazo de la misma.
3. Las dietas no son bien entendidas ni son llevadas a cabo en forma adecuada por los familiares, lo que hace que en ocasiones se tomen muy monótonas y repetitivas, luciendo más estrictas de lo que en realidad son. Algunos de los pacientes refieren que seguirían mejor la dieta si éstas fueran más flexibles con respecto a la posibilidad de permitirles algunos alimentos "light"
4. A la mayoría de los adolescentes les molesta la actitud paternalista que se tiene hacia ellos por parte de los familiares y de la mayoría de los médicos. Ellos no desean ser tratados con consideraciones especiales, sino como niños y adolescentes normales. Muchas veces estas actitudes hacen que el paciente se vuelva más renuente a seguir su tratamiento y automonitorización, y transgreda frecuentemente su dieta.

Creemos que la revisión cuidadosa del proceso de atención que se otorga en la Clínica de Diabetes, orientada hacia resolver algunos de los problemas manifestados por sus usuarios dará como resultado una notable mejoría en la interacción médico-paciente-familiar, lo cual redundará en una mejor adherencia al tratamiento y mejorará la calidad de la atención que otorga la Clínica. Esto finalmente permitirá que los pacientes tengan un mejor control metabólico, y por consiguiente, una mejor calidad y expectativa de vida.

padres y aquellas otras personas que quieren imponerse ante ellos.

CONCLUSIONES

Las principales causas identificadas que afectan la falta de adherencia al tratamiento entre los niños y adolescentes son las siguientes.

1. El nivel socioeconómico es el factor más importante para la adherencia al tratamiento en los pacientes diabéticos.
2. El 50% de los pacientes, tiene aún una idea muy vaga del concepto de su enfermedad y de las repercusiones a corto y largo plazo de la misma.
3. Las dietas no son bien entendidas ni son llevadas a cabo en forma adecuada por los familiares, lo que hace que en ocasiones se tomen muy monótonas y repetitivas, luciendo más estrictas de lo que en realidad son. Algunos de los pacientes refieren que seguirían mejor la dieta si éstas fueran más flexibles con respecto a la posibilidad de permitirles algunos alimentos "light"
4. A la mayoría de los adolescentes les molesta la actitud paternalista que se tiene hacia ellos por parte de los familiares y de la mayoría de los médicos. Ellos no desean ser tratados con consideraciones especiales, sino como niños y adolescentes normales. Muchas veces estas actitudes hacen que el paciente se vuelva más renuente a seguir su tratamiento y automonitorización, y transgreda frecuentemente su dieta.

Creemos que la revisión cuidadosa del proceso de atención que se otorga en la Clínica de Diabetes, orientada hacia resolver algunos de los problemas manifestados por sus usuarios dará como resultado una notable mejoría en la interacción médico-paciente-familiar, lo cual redundará en una mejor adherencia al tratamiento y mejorará la calidad de la atención que otorga la Clínica. Esto finalmente permitirá que los pacientes tengan un mejor control metabólico, y por consiguiente, una mejor calidad y expectativa de vida.

BIBLIOGRAFIA

1. Imura H. Diabetes: Current perspectives. *N Engl J Med* 2000;342:1533
2. Ratner F.K. Diabetes mellitus. *Ped in Review* 1997; 18:383-392
3. The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care* 1997; 20: 1183-1195
4. Eisenbarth GS. Type I diabetes mellitus: a chronic autoimmune disorder. *N Engl J Med* 1985; 314: 1360-1368
5. Eisenbarth, G: S., J. Conelly. And J: S: Soeldner. The natural history of Type I diabetes, *Diabetes & Metabolism* 1987; 3: 873-891
6. Karjalainen J, Martin JM Knip M y cols. A bovine albumin peptide as a possible trigger of insulin-dependent Diabetes Mellitus *N Engl J Med* 1992; 327: 302-307
7. Etisoni, a. Immunological concepts in insulina dependent (type I) diabetes mellitus. *Immunol Rev* 1987; 6: 225-251
8. Palmer, JP Insulin autoantibodies: their role in pathogenesis of IDDM. *Diabetes & Metabolism*.1989; 3:1005-1015
9. American Diabetes Association. Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. 2001;23:S4-S19.
10. Zimmet PZ, Tuomi T, Mackay IR, et al. Latent autoimmune diabetes mellitus in adults (LADA): the role of antibodies to glutamic acid decarboxylase in diagnosis and prediction of insulin dependency. *Diabet Med*. 1994;11:299-303
11. Cavaghan MK, Ehrmann DA, Polonsky KS. Interactions between insulin resistance and insulin secretion in the development of glucose intolerance. *J Clin Invest*. 2000;106:329-333.
12. Polonsky KS, Sturis J, Bell GI. Seminars in Medicine of the Beth Israel Hospital, Boston. Non-insulin-dependent diabetes mellitus - a genetically programmed failure of the beta cell to compensate for insulin resistance. *N Engl J Med*. 1996;334:777-783.
13. Harris MI, Klein R, Welborn TA, Knudman MW. Onset of NIDDM occurs at least 4-7 yr before clinical diagnosis. *Diabetes Care*. 1992;15:815-819.
14. Andersson DK, Svardsudd K. Long-term glycemic control relates to mortality in type II diabetes. *Diabetes Care*. 1995;18:1534-1543.

15. United Kingdom Prospective Diabetes Study Group. U.K. prospective diabetes study 16. Overview of 6 years' therapy of type II diabetes: a progressive disease. U.K. Prospective Diabetes Study Group. *Diabetes*. 1995;44:1249-1258.
16. Leslie Plotnick, Insulin-dependent Diabetes Mellitus. *Pediatrics in Review*. 1994;15(4)
17. Williams C Doing health, doing gender: teenagers, diabetes and asthma. *Soc Sci Med* 2000 Feb;50(3):387-96.
18. Auslander WF, Thompson SJ, Dreitzer D, Santiago JV Mothers' satisfaction with medical care: perceptions of racism, family stress, and medical outcomes in children with diabetes. *Health Soc Work* 1997 Aug;22(3):190-9
19. Kern RM, Penick JM, Hamby RD Prediction of diabetic adherence using the BASIS-A inventory. *Diabetes Educ* 1996 Jul-Aug;22(4):367-73
20. Glasgow RE, McCaul KD, Schafer LC Self-care behaviors and glycemic control in type I diabetes. *J Chronic Dis* 1987;40(5):399-412

ANEXO I

GUIA TEMATICA PARA USUARIOS

ASPECTOS SOBRE LA ENFERMEDAD

1. ¿Conocen el significado de la enfermedad?

¿Como fue la experiencia?

2. Al saber el diagnóstico por primera vez
3. Hospitalización o atención ambulatoria
4. Maniobras invasivas (sondas urinarias, catéteres)
5. Medicamentos y procedimientos diagnósticos (insulina, determinación de glucemias capilares, gasometrías)
6. Duración de la hospitalización
7. Adiestramiento en la Clínica de Diabetes
8. Comunicación con el equipo medico
9. Su peor experiencia
10. Su mejor experiencia

Percepciones

11. ¿Tienes plena seguridad con los servicios que otorga el hospital y la clínica?
12. ¿Tienes plena confianza en el equipo médico de la clínica de diabetes?
13. ¿Consideras que el servicio que te otorga la Clínica tiene la suficiente calidad que esperas?
14. ¿Experimentas plena satisfacción con el servicio que se te otorga?
15. ¿Como consideras que se podría mejorar la calidad y el servicio de la Clínica?

AUTOMONITORIZACIÓN

16. ¿Cuántas veces monitorizas tu glucemia capilar en un día?
17. ¿Llevas un registro de tus determinaciones de glucemia capilar?
18. ¿Conoces los riesgos que implica el no monitorizar tus glucemias

capilares?

19. ¿Conoces los síntomas de una hipoglucemia?
20. ¿Conoces los síntomas de una cetoacidosis?
21. ¿Conoces los riesgos de una cetoacidosis?
22. ¿Conoces las complicaciones a largo plazo de la diabetes?
23. ¿Entendiste las ventajas de la automonitorización?
24. ¿Puedes recordar los aspectos básicos del adiestramiento sobre automonitorización?
25. ¿Te aclararon todas tus dudas?
26. ¿La información fue clara?
27. ¿El personal fue amable en la forma en que te impartió la información?
28. ¿Cuál es el mejor método para determinar un adecuado control metabólico?
29. ¿Cuáles son las principales molestias derivadas de la automonitorización?
30. ¿A que razones atribuye el hecho de que otros pacientes no lleven un adecuado control de su diabetes?
31. ¿Cual es su opinión sobre la calidad del servicio de la Clínica de Diabetes?
32. ¿Encuentra satisfacción con el servicio que le otorga la Clínica de Diabetes?
33. ¿Como se podría mejorar la calidad y el servicio de la Clínica de Diabetes?

INSULINA

34. ¿Te aplicas regularmente la Insulina?
35. ¿Rotas los sitios de aplicación?
36. ¿Checas la fecha de caducidad de la insulina o la presencia de grumos o turbidez?
37. ¿Experimentas alguna molestia con la aplicación de la insulina?
38. ¿Tienes alguna duda sobre la eficacia de la insulina?
39. ¿Tienes temor acerca de posibles efectos adversos de la insulina?
40. ¿Experimentas fastidio al tener que medir y mezclar 2 insulinas?

- 41. ¿Sientes dolor al aplicarte la insulina?
- 42. ¿Tienes alguna molestia con respecto a la administración de insulina?
- 43. ¿Tienes alguna idea para hacer menos molesta la preparación y administración de la insulina?

DIETA Y EJERCICIO:

- 44. Llevas en forma adecuada tu dieta?
- 45. Quedas satisfecho con tu dieta?
- 46. Que tan frecuentemente tienes transgresiones dietéticas?
- 47. Te explicaron en forma adecuada tu dieta?
- 48. Tienes dudas acerca de tu dieta?
- 49. Que es lo que más te molesta acerca de llevar una dieta?
- 50. Te desagrada el tener una dieta diferente al resto de tus amigos o familiares?
- 51. Crees que tu dieta es demasiado rígida?
- 52. Consideras que tu dieta contribuye a que tengas un mejor control metabólico?
o por el contrario, consideras que debido a que no te agrada la dieta tu control no ha sido del todo adecuado?
- 53. Tienes alguna idea de cómo se puede mejorar tu dieta?
- 54. Haces ejercicio regularmente?
- 55. Conoces los beneficios del ejercicio sobre el control de tu diabetes?
- 56. Te agrada hacer ejercicio?
- 57. Te han facilitado equipo, instalación, entrenador o programa para hacer ejercicio?
- 58. Consideras que la facilitación de esto último ayudaría a que hicieras ejercicio regularmente?
- 59. Tienes algún impedimento físico para hacer ejercicio?

ASPECTOS SOCIALES:

- 60. ¿Crees que la diabetes modificó tus expectativas en la vida?
- 61. ¿La diabetes te hace sentir diferente a tus amigos?

62. ¿Consideras que la diabetes te condiciona desventajas en tu vida social?
63. ¿Te incomoda que la gente sepa que eres diabético?
64. ¿Te deprime el hecho de saber que la diabetes no tiene cura y que actualmente solo se controla?
65. ¿Has experimentado temor o incomodidad al pensar que la diabetes puede ocasionar rechazo de tus amigos, o impedir que tengas novio o novia?
66. ¿Has tenido temor o experimentado la idea de que la diabetes pueda impedir que te cases y tengas hijos como tus amigos o amigas sin diabetes?
67. ¿Tienes algún otro temor, comentario o idea que desees expresar?

FIGURA 1

Calidad de la información que el paciente tiene sobre su enfermedad

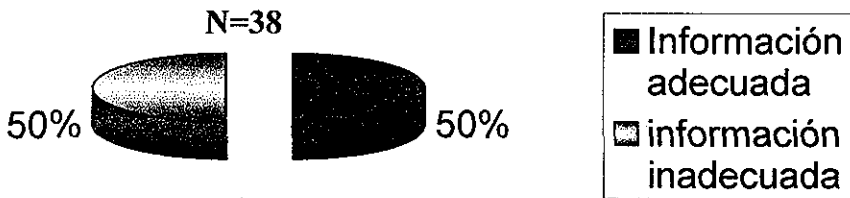
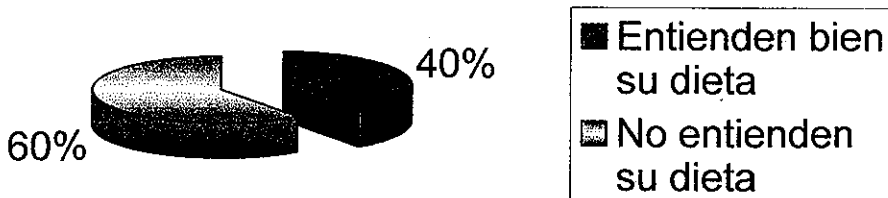


FIGURA 2

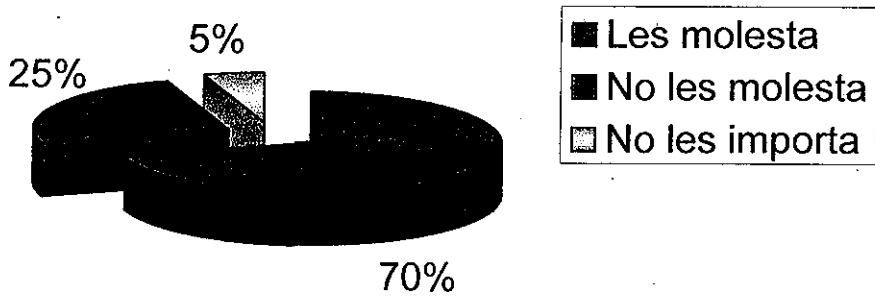
PACIENTES Y SUS DIETAS



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

FIGURA 3

Opinión de los pacientes hacia la actitud paternalista hacia su persona



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN