

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo, **CLAUDIA JANETH SOTELO ARAUJO y CARMEN EMILIA ARRIOLA MENESES**, con C.C. 1723937551, 0801254335, respectivamente, autores del trabajo de graduación titulado: **"INFLUENCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN LA ADHERENCIA DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 2 DE LOS PACIENTES QUE ACUDEN AL CLUB DULCE VIDA DEL CENTRO SALUD LA CONCORDIA EN EL PERIODO JULIO-OCTUBRE DEL 2016"**, previa a la obtención del título profesional en la Especialidad de: Medicina Familiar y Comunitaria, en la Facultad de Medicina:

- 1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la **SENESCYT** en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.
- 2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, 7 de febrero del 2017

Claudia Janeth Sotelo A.
Claudia Janeth Sotelo Araujo

C.C. 1723937551


CARMEN EMILIA ARRIOLA MENESES

C.C. 0801254335



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE MEDICINA
POSTGRADO DE SALUD FAMILIAR

INFLUENCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN LA ADHERENCIA AL
TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 2 DE LOS
PACIENTES QUE ACUDEN AL CLUB DULCE VIDA DEL CENTRO DE SALUD LA
CONCORDIA EN EL PERÍODO JULIO – OCTUBRE DE 2016.

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

DRA. ELIZABETH DIAZ
DIRECTORA DE TESIS

MSC. CINTIA CAICEDO
TUTORA METODOLÓGICA

DRA. CARMEN EMILIA ARRIOLA MENESES
MÉDICO POSTGRADISTA DE MEDICINA FAMILIAR
Y COMUNITARIA

DRA. CLAUDIA JANETH SOTELO ARAUJO
MÉDICO POSTGRADISTA DE MEDICINA FAMILIAR
Y COMUNITARIA

LA CONCORDIA, 2016

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo a Dios, por haberme dado la fortaleza, la salud y la sabiduría para este desafío en mi vida. A mi madre Carmelita quien con su ejemplo de vida, y lucha constante ha hecho de mi lo que soy hoy en día. A mi esposo Ing. Segundo Rodriguez que con su comprensión, paciencia y amor hizo posible la culminación de mis estudios. A mis hijos Jesús David, Pedro Andrés, Mary Alejandra por su tiempo entregado y apoyo incondicional para la culminación de este reto de vida.

Dra. Carmen Arriola

A Dios, por haberme otorgado una familia maravillosa, quienes han creído en mí siempre, dándome ejemplo de superación, humildad, y sacrificio.

A mis padres que con su amor y enseñanza han sembrado las virtudes que se necesitan para vivir con anhelo y felicidad. Muchos de mis logros se los debo a ustedes entre los que se incluye este.

A mi preciosa hija Emily para quien ningún sacrificio es suficiente, que con luz ha iluminado mi vida y hace mi camino más claro.

A mí amado esposo que ha sido el impulso durante este trayecto y el pilar principal para la culminación de la misma, que con su apoyo constante y amor incondicional ha sido amigo y compañero inseparable.

Dra. Claudia Sotelo

AGRADECIMIENTO

Agradezco a la Coordinadora del Postgrado Dra. Cristina Estrella, quien con su paciencia y preocupación siempre estuvo guiándome y apoyándome para la realización de esta especialización.

A la Dra. Elizabeth Diaz, Médico y amiga muy querida, por los conocimientos compartidos a lo largo de la realización de este proyecto.

A la Dra. Aura Macias, quien dedicó tiempo e interés en los aportes a este estudio.

Al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia, quienes fueron un pilar importante para nuestro trabajo de investigación.

Dra. Carmen Arriola

En la vida existen momentos y cosas gratificantes, esta es una de ellas, agradezco a Dios por darme la vida y la capacidad para superar mis obstáculos.

Al Gobierno Ecuatoriano que a través del Ministerio de Salud Pública otorgaron la beca de posgrado en MEDICINA FAMILIAR, en una de las mejores universidades del país.

A la Pontificia Universidad Católica del Ecuador la cual me abrió sus puertas para formarme profesionalmente.

Agradezco además a mi Directora de tesis Dra. Elizabeth Díaz y a mi Directora Metodológica MSc. Cintia Caicedo, por haberme brindado la oportunidad de recurrir a su capacidad y conocimiento científico, así como también haberme tenido toda la paciencia del mundo para guiarme durante el desarrollo de esta tesis.

A mis profesores por sus diferentes formas de enseñar, quienes me incentivaron en muchos sentidos a seguir adelante y sin su apoyo esto no hubiera sido posible.

A mi familia por su amor, comprensión, motivación, y apoyo constante.

Dra. Claudia Sotelo

RESUMEN

El **objetivo del estudio** fue determinar la asociación existente entre calidad de vida familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 en pacientes diabéticos que acudieron al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia, distrito de salud 23D03, provincia de Santo Domingo de los Tsáchilas-en el período julio - octubre de 2016.

Metodología: se realizó un estudio, analítico transversal, con 148 pacientes (con diabetes), calculada a través de la fórmula para el cálculo de muestreo aleatorio simple, con un intervalo de confianza del 95%. Los criterios de inclusión fueron: diagnóstico de diabetes tipo 2, firma del consentimiento informado, ausencia objetiva de discapacidades por otras enfermedades. Se aplicaron cuestionarios, administrados por entrevistas cara a cara, como la Escala de Calidad de Vida Familiar desarrollada por Beach Center y el Test de Morisky-Green para la medición de la adherencia terapéutica.

Para el análisis de correlación de variables se utilizó el paquete estadístico SPSS para establecer la fuerza de asociación entre las dos variables (análisis bivariado). Se realizó la prueba de chi cuadrado de Pearson (X^2), la razón de posibilidades - Odds Ratio (OR)- y su intervalo de confianza. Las variables cualitativas se presentaron mediante distribución de frecuencias y porcentajes; se utilizó medidas de tendencia central (media) y de variabilidad (desviación estándar) para las variables cuantitativas. La correlación de variables se presentó a través de tablas de contingencia de 2x2. Un valor de «p» igual o menor a 0,05 será considerado como estadísticamente significativo, para verificar la hipótesis.

Resultados: El índice de correlación de Pearson entre la Calidad de Vida Familiar (CFV) y el test de Morisky-Green fue: de 0,123 ($p>0.05$) para el componente de

“satisfacción”, y de 0,269 ($p < 0.05$) para el componente de “importancia”. No existió correlación entre una mayor CFV y una mayor adherencia terapéutica cuando se evalúa el componente de “satisfacción”. Pero hubo correlación estadísticamente significativa entre la CFV y la adherencia terapéutica cuando se evaluó el componente de “importancia”.

Conclusiones: La Calidad de Vida Familiar de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 de la Concordia, no influye en la adherencia terapéutica de los pacientes. La prevalencia de adherencia terapéutica de la población del subcentro de salud de la Concordia fue de 17,93%, y comparada con la prevalencia de otros estudios en Ecuador casi la mitad de la prevalencia encontrada en una zona urbana.

Palabras Clave: Diabetes mellitus, calidad de vida familiar, adherencia al tratamiento.

ABSTRACT

The objective of the study was to determine the association between quality of family life and adherence to the pharmacological treatment of type 2 diabetes mellitus in diabetic patients who attended the Dulce Vida Club of La Concordia Health Center, 23D03 health district, Santo Domingo de los Tsachilas, in the period July - October 2016.

Methodology: A cross-sectional study was carried out with one samples of 125 patients (with diabetes), calculated using the formula for the calculation of samples, with A 95% confidence interval. For the evaluation of family life quality, the data were collected in questionnaires administered by face-to-face interviews, such as the Family Life Quality Scale developed by Beach Center and the Morisky-Green Test for the measurement of therapeutic adherence.

Methods: For the analysis of correlation of variables, the statistical package SPSS was used to establish the strength of association between the two variables (bivariate analysis). The Pearson chi square test (X^2), Odds Ratio (OR) and its confidence interval were performed. Qualitative variables were presented by frequency and percentage distribution; we used measures of central tendency (mean) and variability (standard deviation) for the quantitative variables. The correlation of variables was presented through 2x2 contingency tables. A "p" value equal to or less than 0.05 will be considered statistically significant to verify the hypothesis.

Results: Pearson's correlation between the Family Life Quality Index (CFV) and the Morisky-Green test was: 0.123 ($p > 0.05$) for the "satisfaction" component, and 0.299 ($p < 0.05$) for The "importance" component. There was no correlation between higher VCT and greater therapeutic adherence when the "satisfaction" component was evaluated. But there was a statistically significant correlation between VCT and therapeutic adherence when the "importance" component was evaluated.

Conclusions: The Quality of Family Life of patients with type 2 diabetes mellitus of Concord does not influence the therapeutic adherence of patients. The prevalence of therapeutic adherence of the population of the Concordia health subcenter was 17.93%, and compared to the prevalence of other studies in Ecuador, almost half the prevalence found in an urban area.

Key words: Diabetes mellitus, quality of family life, adherence to treatment.

ÍNDICE GENERAL

DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTO	iii
ABSTRACT.....	vii
ÍNDICE GENERAL	ix
ÍNDICE DE TABLAS	xi
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES	xii
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	13
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	16
1.2. OBJETIVOS	17
1.2.1. General	17
1.2.3. Objetivos específicos	17
1.3. HIPÓTESIS	17
CAPÍTULO II. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	18
2.1. La influencia de la familia en los problemas de salud	18
2.2. La enfermedad como conflicto y crisis	19
2.3. La familia como sistema	20
2.3.1. Relaciones persona-contexto.....	21
2.3.2. Relaciones contexto-persona.....	21
2.4. La estructura familiar y la diabetes	22
2.5. Concepto de Calidad de vida y su relación con los problemas de salud.....	23
2.6. Concepto de calidad familiar de vida.....	26
2.6.1. Evaluación de la calidad de vida familiar	27
2.7. La diabetes como problema de salud	29
2.7.1. La diabetes en América Latina y Ecuador	32
2.8. Impacto de la DM tipo 2 en la calidad de vida del paciente y su familia	34
2.9. Impacto de la falta de adherencia en la vida del paciente	35
2.10. La medición de la adherencia terapéutica	36
CAPÍTULO III. MÉTODOS	39
1.4. Muestra.....	39
1.5. Tipo de estudio.....	40

1.6. Procedimientos de recolección de información	40
1.7. Plan de análisis de datos.....	42
1.8. Aspectos bioéticos.....	43
CAPÍTULO IV. RESULTADOS	46
CAPÍTULO V. DISCUSIÓN	53
CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES	57
RECOMENDACIONES.....	58
BIBLIOGRAFÍA	59
ANEXOS	64
Anexo 1. Escala de calidad de vida familiar – Datos demográficos.....	64
Anexo 2. Escala de Calidad Familiar de Vida	65
Anexo 3. Instrumentos de medición de adherencia terapéutica.....	67
Anexo 4. Consentimiento informado (paciente).....	68
Anexo 6. Aspectos administrativos	79
3.6.1 Cronograma de trabajo.....	80

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Factores que intervienen en la adaptación a la enfermedad crónica.....	19
Tabla 2 Descripción de los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar.....	28
Tabla 3 Valores de consistencia interna de la escala de Calidad de vida familiar.....	29
Tabla 4 Causas de Mortalidad en Ecuador – INEC 2014	30
Tabla 5 Test de Morinsky-Green	37
Tabla 6 Correlación de Pearson	50
Tabla 7 Calidad Familiar de Vida – Satisfacción * Adherencia	50
Tabla 8 Calidad Familiar de Vida – Importancia * Adherencia	51
Tabla 9 Calidad Familiar de Vida – Satisfacción * Adherencia.....	51
Tabla 10 Calidad Familiar de Vida – Importancia * Adherencia	51

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

	Pág.
Ilustración 1 Distribución de sexo.....	47
Ilustración 2 Distribución de la variable edad.....	47
Ilustración 3 Distribución de la variable estado civil - Solteros y No solteros ...	48
Ilustración 4 Nivel de estudios alcanzados	48
Ilustración 5 Tipo de vivienda que se comparte	49
Ilustración 6 Parentesco con la persona con DM	49
Ilustración 7 Tipo de trabajo	50
Ilustración 8 Ingresos económicos el año pasado	50
Ilustración 9 Distribución de adherencia terapéutica.....	53

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida en relación con las personas que presentan una condición de salud particular, cobra importancia por cuanto se trata de un constructo potencialmente transformador que re-orienta la percepción de los profesionales, las familias y la sociedad en general, desde una perspectiva patológica de la persona, a una mirada integral, en que se da prioridad a sus potencialidades frente a la pérdida de su salud. Pero también se constituye en una herramienta para potenciar cambios de comportamientos como los relacionados con la adherencia a un tratamiento en patologías crónicas o fortalecer vínculos emocionales para la recuperación de la salud.

Este aspecto es importante en el abordaje de los problemas de salud, especialmente en aquellas enfermedades denominadas crónicas y/o degenerativas, cuyos costos económicos y morales son altos para el paciente, la familia, las instituciones de salud y la comunidad en general. Pues es en estos casos en que la familia retoma un protagonismo al ser el sistema más cercano que acoge al doliente y que indiscutiblemente influye en múltiples aspectos del enfermar de los seres humanos.

El presente trabajo fue desarrollado para identificar si existe asociación entre la calidad de vida familiar y adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 en pacientes diabéticos que acuden al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia perteneciente al distrito de salud 23D03 en la provincia Santo Domingo de los Tsáchilas.

La investigación médica plantea la realización de actividades de manera sistemática con el objeto de generar conocimientos, a partir de la observación de un fenómeno sobre el cual se desea información, con el objetivo de conocer las causas que originan los problemas de salud, su evolución, comportamiento en el tiempo y asociación con factores de riesgo en los que se pueda posteriormente intervenir.

Para llegar a la comprobación de una hipótesis la metodología planeó el tamaño adecuado de la muestra y el tipo de muestreo para contar con un nivel de significación estadística. Fue necesaria la determinación de las medidas de asociación a utilizar. Lo anterior está estrechamente relacionado con el tipo de diseño que en este caso corresponde al estudio de corte transversal y con la escala de medición de las variables.

Los participantes fueron informados de los objetivos del estudio, si existieron o no riesgos asociados y en qué consistiría su participación, la misma que contó con garantía de confidencialidad.

Los estudios económicos han demostrado que el mayor gasto de atención a la persona con diabetes se debe a las hospitalizaciones y que ese gasto se duplica cuando el paciente tiene una complicación micro o macro-vascular y es cinco veces más alto cuando tiene ambas. La mayoría de las causas de hospitalización del diabético se pueden prevenir con una buena educación y un adecuado programa de reconocimiento temprano de las complicaciones.

En el centro de salud la Concordia la diabetes mellitus es la segunda enfermedad crónica más prevalente de la población atendida, como se puede verificar en los reportes epidemiológicos de la institución. Entre las causas de referencia hospitalaria, documentadas tenemos:

1. Inadecuado manejo del tratamiento; especialmente por falta de adherencia. Esto guarda relación no solamente con el paciente, sino también con aspectos culturales, la disponibilidad de fármacos o la utilización rígida de guías clínicas estandarizadas para el manejo de los pacientes.
2. Complicaciones por infecciones, inclusive prevenibles: pues es muy frecuente encontrar pacientes con infecciones de vías urinarias, nicóticas, dentales o inclusive de partes

blandas que en una manera incipiente pudieron ser detectadas a través del autocuidado o de una consulta médica oportuna.

3. Descompensación de la enfermedad: complicación temida, pues puede representar el estado de hiperglicemia agudo producto de los factores anteriormente citados o la presencia de una nueva fase de progresión de la enfermedad y por lo tanto mayor deterioro funcional del paciente.
4. No se cuenta con una herramienta estandarizada para valorar las repercusiones de la enfermedad en la familia del paciente, así como tampoco se cuenta con un protocolo local de seguimiento de la adherencia al tratamiento.

Estas causas se han visto fortalecidas por las creencias familiares, pues muchas veces se juzga que el tratamiento que recibe el paciente “es peor que la enfermedad”; generando un círculo de riesgo cada vez más grande de complicaciones y muertes prematuras entre los pacientes, lo que aumentan el padecimiento humano y la pobreza.

El interés científico por la calidad de vida familiar en el ámbito de la DM, como la entendemos actualmente, se ha nutrido de los avances logrados previamente en el campo de la calidad de vida individual; en este sentido, la fundamentación, y avances vinculados a nivel individual son más amplios que los logrados respecto a la calidad de vida familiar. Por el contrario, esta última ha estado más implicada a nivel de intervención, pero todavía con escasa base documental e investigadora.

En el contexto de América latina y en el caso concreto del Ecuador, cada vez más hay estudios que apoyan la influencia de la familia en la adherencia al tratamiento, por lo que un conocimiento de la influencia de la calidad de vida familiar a nivel local puede ser de gran importancia para enfrentar de una manera más integral el problema de la adherencia terapéutica.

Muchas de las complicaciones y la progresión de la enfermedad en los pacientes de la Concordia derivan de la falta de adherencia terapéutica, es por ello que el conocimiento de la influencia de la calidad de vida familiar en la adherencia terapéutica permitirá al equipo de salud identificar factores protectores para mejorar el manejo del paciente y su enfermedad y consecuentemente evitar complicaciones de la misma.

Un conocimiento más profundo de estos factores ofrecerá: un mejoramiento en el manejo del paciente diabético en el primer nivel de atención, tan necesario para disminuir la progresión de la enfermedad y otros condicionantes sociales de salud. Por otro lado, ofrece un aporte en la disminución de las referencias al segundo y/o tercer nivel y por ende gastos innecesarios al estado.

Es necesario señalar que existe un beneficio adicional a las personas que sufren de esta enfermedad, a sus familias; pero sobre todo mitigará el sufrimiento de quienes lo padecen y de su círculo más cercano, si se mejora la adherencia terapéutica en los pacientes.

Esta investigación tiene alcances prácticos al contribuir en la solución de un problema de salud pública (la epidemia de las enfermedades crónicas), a mediano y largo plazo. Metodológicamente las herramientas que se validen servirán para la recolección de información-análisis en la profundización sobre este problema, por último; pero no por ello menos importante, la contribución científica que aporta la investigación al manejo holístico de los casos-personas, cuyo método-resultados pueden ser replicables en otros contextos locales como una contribución-aplicación de la salud familiar y comunitaria.

1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Existe asociación entre calidad de vida familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico de diabetes mellitus tipo 2 en los pacientes que acuden al club dulce vida del centro de salud la Concordia de julio a octubre del 2016?

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. General

Determinar la asociación existente entre calidad de vida familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 de los pacientes diabéticos que acuden al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia en el período julio - octubre de 2016.

1.2.3. Objetivos específicos

Determinar la calidad de vida familiar de los pacientes diabéticos que acuden al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia, a través de Escala de Calidad de Vida Familiar.

Evaluar el cumplimiento del tratamiento farmacológico de los pacientes diabéticos tipo 2, a través del test de Morisky-Green.

Comparar la calidad de vida familiar de los pacientes diabéticos con buena adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2, con los que tienen mala adherencia.

1.3. HIPÓTESIS

Existe asociación entre calidad de vida familiar y la adherencia al tratamiento farmacológico de la diabetes mellitus tipo 2 de los pacientes diabéticos que acuden al Club Dulce Vida del Centro de Salud La Concordia

CAPÍTULO II. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA

En este capítulo se describen los conceptos relevantes que permiten comprender la relación entre la Calidad de Vida Familiar (CVF) y la diabetes mellitus tipo 2 como una enfermedad que afecta no solamente a una persona sino al miembro de un sistema denominado familia. Con esta finalidad se sitúa en primer lugar la relevancia de la familia para enfrentar los problemas de salud, posteriormente se indica aquellos aspectos importantes de la enfermedad en la adaptación familiar, se hace una breve reseña histórica acerca del término de Calidad de Vida hasta arribar en la CVF y sus métodos de evaluación. A continuación se hace una descripción de la diabetes mellitus tipo 2 como problema de salud pública, salud familiar y salud individual, y las implicaciones de la adherencia terapéutica.

2.1. La influencia de la familia en los problemas de salud

La presencia de una enfermedad grave tiene importantes repercusiones psicológicas y sociales para el paciente y su familia. Para el paciente puede tratarse de sentimientos desagradables (depresión, ansiedad, rechazo, frustración, etc.), perturbación de las relaciones interpersonales y la dinámica familiar. (Sauceda García & Maldonado Durán, 2003)

En el caso de la familia, sus miembros deben incorporar la idea de la enfermedad a su vida cotidiana. Este hecho implica repercusiones en el clima emocional, la energía y los recursos económicos. En el estudio de Steinhauer et al, se mencionan algunos factores que interviene en la adaptación a la enfermedad crónica (Tabla 2.1). (Sauceda García & Maldonado Durán, 2003)

Tabla 1 Factores que intervienen en la adaptación a la enfermedad crónica

El tipo de enfermedad: adquirida o congénita
La gravedad, pronóstico y la disponibilidad de un tratamiento
La edad del paciente al principio de la enfermedad y el diagnóstico
La presencia de trastornos emocionales preexistentes en la familia
La naturaleza y efecto de la enfermedad
Los efectos del programa de tratamiento dentro del hogar y las restricciones de la vida familiar
La presencia de otros hermanos afectados
Hospitalización y procedimientos quirúrgicos
El costo de la enfermedad

2.2. La enfermedad como conflicto y crisis

La presencia de una enfermedad aguda, crónica o terminal en algún miembro de la familia es desafiante para el funcionamiento y estructura de la misma. Con la finalidad de adaptarse, la familia despliega sus mecanismos de autorregulación, genera cambios en las interrelaciones familiares y esto puede llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio¹ lo cual puede poner en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar (Fernández Ortega, 2012).

La desorganización impacta en cada uno de los miembros de la familia, la cual a su vez pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando. Estas respuestas adaptativas pueden ser funcionales o disfuncionales, y generan mayor estrés en la familia y pueden empeorar la crisis. El médico familiar requiere mantenerse atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar (Tébar Onrubia, 2016).

Los valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en el impacto, la evolución y desenlace de una enfermedad. La familia desarrolla una interpretación de este proceso para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el

¹ De orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles; flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, así como la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que cuando se presenta en las familias d escasos recursos, es un conflicto grave (Fernández Ortega, 2012).

momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirará (Tébar Onrubia, 2016).

En la familia existen dos tipos de tendencias: la tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia hacia la persona enferma, y la tendencia centrífuga que se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de la enfermedad (Tébar Onrubia, 2016). En este caso, la familia o el cuidador buscan aislarse para poder manejar la enfermedad de la mejor manera posible. Favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etcétera (Tébar Onrubia, 2016).

2.3. La familia como sistema

El estudio de la familia como sistema dinámico de relaciones interpersonales requiere el uso de dos perspectivas: una que mire hacia el interior de la familia y otra que mire en la dirección opuesta. El estudio psicológico del sistema familiar se ha realizado desde los presupuestos contextualista, transaccional y ecológico-sistémico. Utilizando estos presupuestos se puede tener una idea de los múltiples contextos de influencia y procesos sociales e históricos de cambio que sufre la familia. (Rodrigo & Palacios, 2008)

1. “Contextualismo evolutivo: la persona está en estrecha unión con el contexto en el cual se desarrolla, sufriendo cambios con el tiempo de relación.
2. Transaccional: Las relaciones interpersonales son recíprocas (bidireccionales) y cambiantes con el tiempo
3. Ecológico y sistémico: las relaciones interpersonales forman parte de sistemas más complejos sometidos a influencias sociales, culturales e históricas” (Rodrigo & Palacios, 2008)

2.3.1. Relaciones persona-contexto

La familia es un contexto que influye sobre sus miembros, y asimismo ellos contribuyen con sus características a configurar dicho contexto. Según el presupuesto transaccional, las características de los individuos moldean sus experiencias ambientales y, de manera recíproca, tales experiencias moldean las características de los individuos a lo largo del tiempo. Bajo este presupuesto, se ha desarrollado el modelo de bondad de ajuste por Thomas y Chess (1977) y Lerner y Lerner (1987). Según este modelo las características satisfactorias de las respuestas de los hijos, hacia la demanda de los contextos en que se mueven, genera una respuesta positiva y permite un desarrollo muy adaptativo; y en el caso contrario, el círculo de influencias mutuas produce resultados negativos para el desarrollo de la persona. (Rodrigo & Palacios, 2008)

2.3.2. Relaciones contexto-persona

Los contextos influyen sobre las personas y sus relaciones. Sobre este aspecto, es Bronfenbrenner (1979, 1983), quien a través del modelo de la ecología del desarrollo humano ha descrito y analizado este tipo de influencias. (Rodrigo & Palacios, 2008) En primer lugar es preciso establecer los diferentes tipos de sistemas:

- **Microsistema:** hace referencia al conjunto de relaciones entre la persona en desarrollo y el ambiente próximo en el que ésta se desenvuelve.
- **Mesosistema:** aquí se encuentran las influencias contextuales debidas a la interrelación entre los microsistemas en los que participan las personas en un punto determinado de su vida.
- **Exosistema:** estructuras sociales, formales e informales, que influyen y delimitan lo que tiene lugar en el ambiente más próximo.

- **Macrosistema:** son los valores culturales, las creencias, las circunstancias sociales y los sucesos históricos acaecidos a la comunidad que pueden afectar a los otros sistemas ecológicos. (Rodrigo & Palacios, 2008)

2.4. La estructura familiar y la diabetes

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. La existencia continua de la familia como sistema depende de una gama suficiente de pautas; la disponibilidad de pautas transaccionales alternativas y la flexibilidad para movilizarlas cuando es necesario hacerlo (Minuchin, 2003).

La familia es una institución social básica y fundamental que cumple funciones sociales insustituibles, que van desde la procreación y la socialización primaria de los hijos hasta las funciones económicas como unidad básica de consumo, el hogar (Mendizábal & Pinto, 2006).

Esta institución se presenta a través de diferentes manifestaciones y varían según su ámbito (familias extensas, nucleares y compuestas), según las formas de relación conyugal (monógamas, poligámicas, etc.), según los criterios de filiación (patrilineal o matrilineal), de acuerdo al sistema de autoridad (patriarcal y matriarcal) (Mendizábal & Pinto, 2006).

El propósito de una familia es proveer de un contexto que apoye los logros necesarios para todos sus miembros individuales. Este propósito va encaminado sobre todo a la protección y supervivencia de cada uno de ellos y de la familia como tal, y a la adaptación al sistema social donde se mueve y la transmisión del mapa de creencias particulares de cada familia (Mendizábal & Pinto, 2006).

Así vemos que toda familia presenta un grado de cohesión que le permite mantenerse unida y generar un sentimiento de pertenencia grupal. Tiene, además, una capacidad de adaptación a sistemas sociales más amplios que proveen a sus miembros de socialización y facilita la diferenciación individual (op.cit).

“La familia y la diabetes pueden influirse mutuamente, es decir, la enfermedad altera la vida familiar y le impone nuevos y permanentes desafíos y cambios, en tanto que el tipo y la calidad de relación de familia que practique la persona enferma condicionan una mejor tolerancia y adaptación al tratamiento diabetológico” (Mendizábal & Pinto, 2006).

La enfermedad no sólo afecta a la persona² sino que repercute en el sistema familiar y la actitud de la familia, a su vez, repercute en el control de la diabetes (Mendizábal & Pinto, 2006). Lo que afecta a un miembro de la familia (en este caso la diabetes), de una manera u otra repercute sobre todos, por lo tanto, la diabetes cambiará el sistema actual modificándolo según la nueva forma de vida que lleve la diabetes a la persona que tenga la enfermedad (Mendizábal & Pinto, 2006).

Maldonado (1986, citado por Mendizábal & Pinto, 2006) dice que toda persona enferma es una persona conflictuada, cuya vida se modifica transitoria o definitivamente a causa de tal enfermedad, es en este momento donde la familia del individuo, debe colaborar emocionalmente brindándole protección y apoyo, adaptándose así a los cambios que existirán en el sistema por la presencia de una enfermedad en uno de sus miembros (Mendizábal & Pinto, 2006).

2.5. Concepto de Calidad de vida y su relación con los problemas de salud

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, debido al interés de los

² En todas sus dimensiones: biológica, psicológica y social.

investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras. (Urzúa M & Caqueo-Úrizar, 2012)

El uso del concepto se extendió a partir de la década de los sesentas, cuando los científicos sociales inician investigaciones en CV recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educacional o tipo de vivienda. (Gómez-Vela & Sabeh, 2005). Sin embargo, los indicadores económicos fueron insuficientes, pues sólo explicaban un 15% de la varianza en la CV individual. (Urzúa M. & Caqueo-Úrizar, 2012)

Por estas razones, algunos psicólogos plantearon que ciertas mediciones subjetivas podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la CV de las personas. Sorprendentemente indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción explicaron más del 50% de la varianza (Urzúa M & Caqueo-Úrizar, 2012) . Otra corriente de autores considera que el concepto de CV se origina a fin de distinguir resultados relevantes para la investigación en salud, derivado de las investigaciones tempranas en bienestar subjetivo y satisfacción con la vida (Urzúa M & Caqueo-Úrizar, 2012). La característica subjetiva de las variables en estudio ha sido responsable de las dificultades derivadas en el estudio de la calidad de vida.

Poco a poco, la expresión de CV comienza a definirse como concepto integrador que comprende todas las áreas de la vida (carácter multidimensional) y hace referencia tanto a condiciones objetivas como a componentes subjetivos. El término apareció por primera vez en la revista "Social Indicators Research" (1974) y en "Sociological Abstracts" (1979), lo cual contribuyó a su difusión teórica y metodológica, convirtiéndose la década de los 80 en la del despegue definitivo de la investigación en torno al término (Gómez-Vela & Sabeh, 2005).

Históricamente, se distinguen dos aproximaciones: a) la que concibe la CV como una entidad unitaria, y b) la que la considera un constructo compuesto por una serie de

dominios. Para autores como Borthwick-Duffy (1992) y Felce y Perry (1995) la CV ha sido definida como: 1) la calidad de las condiciones de vida de una persona; 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, CV definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta; y 4) por último, la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales (Gómez-Vela & Sabeh, 2005).

Algunos autores plantean que el concepto de CV es intercambiable con el concepto de Calidad de Vida relacionado con la Salud, sin embargo es preciso establecer algunas diferencias. Se puede definir la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud. De esta manera aunque el concepto CV puede abarcar aspectos tanto subjetivos como objetivos que involucran el concepto de CVRS es preciso distinguir ambos conceptos para profundizar definiciones y más aún investigaciones. (Urzúa, 2010)

En la actualidad, debido a los múltiples avances de la medicina y a la prolongación de la esperanza de vida de las poblaciones, el enfoque para medir el impacto de las intervenciones médicas en las enfermedades mentales y crónicas ha tenido un giro hacia un interés particular sobre la CVRS. Considerando que el concepto tendría un carácter más global para conocer el impacto de la enfermedad y de la medicina. (Gómez-Vela & Sabeh, 2005).

Finalmente, para motivos de nuestro estudio se empleará la definición de la Calidad de Vida de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) la cual define como "la percepción de un individuo de su situación de vida, en su contexto cultural y

sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (Fernández, Fernández, & y Rojo Pérez, 2005).

2.6. Concepto de calidad familiar de vida

Los primeros trabajos acerca de la Calidad de Vida Familiar (CVF) tienen su origen en las experiencias de los servicios de trabajo social que trabajan con familias de personas con discapacidad. Se pone énfasis en el enfoque de la familia, en la particularidad de sus necesidades, en el impacto de la discapacidad sobre el ambiente familiar y surge un interés de sistematizar estas experiencias (Bardia I Corbella, 2006).

Considerando el carácter multidimensional del concepto “calidad de vida”, Schalock (1995) ha elaborado un modelo en el que la calidad de vida percibida de una persona se relaciona de forma significativa con tres dominios principales de la vida: la vida en el hogar y en la comunidad, la escuela o el trabajo y la salud y el bienestar (Romera Iruela, 2003). Este modelo supone que la unidad básica de la calidad de vida es la familia.

La calidad de vida se busca no sólo para uno mismo sino para toda la familia y para las personas con las que uno se relaciona. Además, la calidad de vida tiene un cierto carácter universalista, se sitúa en el contexto de la sociedad globalizada y mundial en la que el hombre realiza su proyecto de vida (De Pablos, Gómez y Pascual, 1999).

En este sentido, la calidad de vida de cada unidad familiar estará en función de la riqueza de las condiciones y los objetivos presentes en su propio proyecto de vida familiar junto con las realizaciones que se vayan consiguiendo en el transcurso de la existencia. Conviene precisar el concepto “familia” y señalar el alcance más amplio del término “ámbito familiar”, incluyendo en él una pluralidad de formas que en la actualidad tienen una enorme incidencia en las sociedades occidentales.

En la actualidad existe el modelo de calidad de vida centrado en la familia, que estimula a la misma a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención.

El equipo de trabajo Verdugo y cols., puntualiza como definición de CVF “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Verdugo Alonso, Rodríguez Aguilera, & Sainz Modinos, 2012). Desde esta concepción, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo.

2.6.1. Evaluación de la calidad de vida familiar

Tras el corto periodo de desarrollo del concepto de Calidad de Vida Familiar, la mayoría de las investigaciones sobre este, han estado enfocadas en las familias de personas con algún grado de discapacidad. Esto supone una dificultad en la investigación del tema, pero si se examina las herramientas con las que se cuenta para dicha investigación, el instrumento es aplicable a cualquier enfermedad crónica.

Para ello se revisará los instrumentos disponibles para la evaluación de la Calidad de Vida Familiar propuesto por Poston et al. (2003). Considerando que la versión original de la escala para medir CVF buscaba visibilizar la interrelación entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia, se asume que la calidad de vida centrada en la familia está estrechamente vinculada a la calidad de vida

centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personales y socio-culturales. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Tabla 2 Descripción de los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar

Interacción Familiar	Se refiere a la relación que tiene los miembros de la familia entre sí, así como al clima emocional de la relación.
Recursos Generales	Se refiere a las condiciones que permiten a la familia cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección hacia la familia
Rol Parental	Se evalúa la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes
Salud y Seguridad	Se habla de la salud física y mental de la familia, al igual que a las condiciones de los contextos físicos donde se desenvuelven los miembros
Apoyo a las personas con discapacidad	El interés es acerca de las oportunidades que tiene la persona afectada para participar en múltiples actividades, así como de las actividades que la familia hace para apoyarse mutuamente y conseguir apoyo de otros.

Para lograr una mejor medición de la CVF, Poston et al. (2003) identificaron tres componentes del constructo calidad de vida familiar: los dominios, los subdominios y los indicadores. Los dominios son áreas centrales de la calidad de vida de la familia; los subdominios son las categorías temáticas dentro de cada dominio y; los indicadores, son los enunciados que operacionalizan los subdominios. Con relación a los dominios, conformaron dos categorías: dominios orientados a la familia y dominios de orientación individual. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Posteriormente los investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas (2001), construyeron la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF) con cinco factores 1) Interacción Familiar, 2) Recursos Generales, 3) Rol Parental, 4) Salud y Seguridad, 5) Apoyo a las personas con discapacidad. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Una vez desarrollados estos elementos, Poston et al., se llevó a cabo 34 grupos focales y 20 entrevistas individuales en tres estados de EE.UU. (Kansas, Carolina del Norte y Louisiana). En total, participaron 171 individuos incluyendo miembros de familia (Ej., padres y hermanos) de personas con una discapacidad, individuos con discapacidad, prestadores de

servicios y administradores. Las preguntas hechas fueron acerca de lo que los participantes pensaban que era importante para que sus familias tuvieran una buena vida. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Posteriormente se hizo un análisis cualitativo de la información, se obtuvieron los 10 dominios de CVF y a partir de ellos, y se desarrolló el instrumento preliminar con 12 ítems. Las respuestas se dieron en escala tipo Likert sobre cinco puntos, que iban en el eje de importancia, desde el rango “un poco importante” a “importante” a “críticamente importante”. Y en el eje de satisfacción, iban desde “muy insatisfecho” a “ni satisfecho ni insatisfecho” a “muy satisfecho”. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Se evaluó las características psicométricas de la escala, la fiabilidad de la misma se midió a través del alfa de Cronbach, cuyos valores pueden verse en la siguiente tabla, determinados para cada ítem. Posteriormente, en el año 2009, Verdugo, Sainz y Gómez realizaron la adaptación de la escala al idioma español en la población española. (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011)

Tabla 3 Valores de consistencia interna de la escala de Calidad de vida familiar

Ítem	Alfa de Cronbach
Interacción Familiar	0.90
Recursos Generales	0.82
Rol Parental	0.86
Salud y Seguridad	0.87
Apoyo a las personas con discapacidad	No disponible

2.7. La diabetes como problema de salud

La transición epidemiológica³, en el mundo y particularmente en el Ecuador, se caracteriza por la coexistencia de accidentes, enfermedades infecciosas y **enfermedades crónicas** que en los últimos años han tenido una prevalencia importante (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016).

³ Cambio de patrones de salud – enfermedad.

Una de estas enfermedades es la **diabetes mellitus** - DM, que se constituye en la primera causa de muerte en el país, **como se muestra en la tabla 2.4.** según estadísticas del INEC 2011. Quienes padecen este trastorno tienen más riesgo de sufrir una **enfermedad cardiovascular**. Por esta razón el Ministerio de Salud Pública (MSP) ha priorizado la Estrategia Nacional de control y atención de las enfermedades crónicas; la cual garantiza la promoción de prácticas saludables, prevención, diagnóstico oportuno, atención, seguimiento clínico y tratamiento de esta enfermedad (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016).

Tabla 4 Causas de Mortalidad en Ecuador – INEC 2014

Población estimada 2014		16.027.466		
Total defunciones		62.981		
Tasa de mortalidad general		392,96		
Causas de muerte		Nº	%	Tasa
1	I20-I25 Enfermedades isquémicas del corazón	4430	7,03	27,64
2	E10-E14 Diabetes Mellitus	4401	6,99	27,46
3	I60-I69 Enfermedades cerebrovasculares	3777	6,00	23,57
4	I10-I15 Enfermedades hipertensivas	3572	5,67	22,29
5	J10-J18 Influenza y neumonía	3418	5,43	21,33
6	V00-V89 Accidentes de transporte terrestre	3059	4,86	19,09
7	K70-K76 Cirrosis y otras enfermedades del hígado	2038	3,24	12,72
8	N00-N39 Enfermedades del sistema urinario	1712	2,72	10,68
9	J40-J47 Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	1656	2,63	10,33
10	C16 Neoplasia maligna del estómago	1585	2,52	9,89

Fuente: INEC 2014 (Fecha de descarga 27/11/2016)

La diabetes mellitus es una enfermedad crónica en la cual se alteran los niveles de glucosa en la sangre del paciente por falta de efecto de la insulina, ya sea porque el paciente deja de producir insulina o porque se genera “resistencia” a la insulina (pacientes con diabetes tipo 2) (Cefalu, William, 2016) (Feliciano Alfonso & Sierra Ariza, 2007). La insulina es una hormona que se produce en las células beta del páncreas y es la encargada de mantener los niveles de glucosa en rango normal (entre 70 y 100 mg/dl) (Cefalu, William, 2016) (Feliciano Alfonso & Sierra Ariza, 2007).

La **diabetes** puede dañar diferentes órganos: a los ojos, con disminución progresiva de visión que puede desembocar en ceguera; a los riñones, con pérdida creciente de la función renal que puede terminar en diálisis; al sistema nervioso periférico con alteración de la sensibilidades de los miembros inferiores, lo que supone un grave riesgo de úlceras y amputaciones; al sistema nervioso autonómico con alteraciones digestivas, urinarias y de la esfera sexual (impotencia) y a las arterias de las extremidades inferiores con riesgo de amputaciones (Fundación española del corazón , 2016).

Existen varios tipos de diabetes:

Diabetes mellitus tipo 1. Es una enfermedad multifactorial, en la cual existe una base genética y factores del ambiente que predisponen a la manifestación de la enfermedad, como puede ser exposición a virus, exposición a la proteína de la leche de vaca en el primer año de vida. Es mucho más frecuente en edad pediátrica y en adultos jóvenes. (Cefalu, William;, 2016)

Diabetes mellitus tipo 2. Se presenta más frecuentemente en personas mayores de 40 años. Muchos de los que la sufren son obesos. Muchos desconocen que tienen diabetes. Algunas personas con diabetes tipo 2 controlan sus valores de glucemia con dieta y ejercicio. Otras requieren fármacos que estimulen la producción de insulina, disminuyan la resistencia a la misma, o reducen la velocidad de absorción de los hidratos de carbono en el tracto gastrointestinal (Cefalu, William;, 2016).

Diabetes gestacional. Se diagnostica durante el embarazo y puede desaparecer después del parto (Fundación española del corazón , 2016).

Diabetes inducida. Por fármacos (por ejemplo, los corticoides) o por enfermedades genéticas muy poco frecuentes (pancreatitis crónica, etc.) (Fundación española del corazón , 2016).

Las manifestaciones comunes de la diabetes son incremento en la sed, el apetito, orina en mayor cantidad y frecuencia (en edad pediátrica es común que mojen la cama), pérdida de peso, falta de ánimo. O alteraciones respiratorias, alteraciones del estado de conciencia (cetoacidosis diabética), que es la complicación aguda más frecuente en pacientes con diabetes tipo 1 (Cefalu, William;, 2016).

El diagnóstico de diabetes mellitus se puede establecer si el paciente presenta el cuadro clínico y si tiene nivel de glucosa en sangre mayor de 126 mg/dl (en ayuno) o mayor de 200 mg/dl en una muestra tomada al azar (Cefalu, William;, 2016).

En virtud de que la diabetes requiere de un manejo cotidiano independiente de los médicos, es necesario que todo diabético perciba su propia conducta como parte de su responsabilidad en el control de la enfermedad, y que las personas de su entorno otorguen el apoyo adecuado para lograr los objetivos del tratamiento (Cefalu, William;, 2016).

2.7.1. La diabetes en América Latina y Ecuador

La diabetes mellitus es una enfermedad en aumento en América Latina. La Asociación Latinoamericana para la Diabetes, enfatiza que existe alrededor de 15 millones de personas con DM en Latinoamérica y esta cifra puede llegar a 20 millones en 10 años (Ecuador, 2014). Este comportamiento epidémico puede estar relacionado con varios factores como la raza, el cambio en los hábitos de vida y el envejecimiento de la población. La mayoría de la población latinoamericana es mestiza (excepto Argentina y Uruguay), pero hay países como Bolivia, Perú, Ecuador y Guatemala donde más del 40% de los habitantes son indígenas (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016) (Palmira Pramparo, 2011).

El aumento de la expectativa de vida también contribuye. En la mayoría de nuestros países la tasa de crecimiento población anual en mayores de 60 años es del 3 al 4%, mientras que en Estados Unidos no pasa del 0.5%. La prevalencia de DM2 en menores de 30

años es menor del 5% y después de los 60 sube a más del 20%. La DM2 ocupa uno de los 10 primeros lugares como causa de consulta y de mortalidad en la población adulta (5).

Se requiere hacer frente a estas tendencias mediante respuestas multisectoriales más estratégicas e integradas, caso contrario se observará el consiguiente aumento de complicaciones graves y costosas, lo que acarreará deterioro de la calidad de vida y muerte prematura debida a la diabetes.

Gracias a los conocimientos y la tecnología actuales, es posible promover la salud y prevenir las complicaciones en las personas con diabetes mediante un buen control de la glucemia y modificando los factores de riesgo cardiovascular.

Sin embargo, a pesar del acceso a la asistencia sanitaria no siempre se recibe la calidad de atención que sería posible prestar aun cuando los recursos sean modestos. Hay oportunidades para reorientar los recursos que ya se han asignado a este problema creciente, de manera que se reduzca la tasa de aumento y la frecuencia de las complicaciones y se mejore la calidad de vida para todas las personas con diabetes y sus familias. También hay oportunidades para mejorar la asistencia y al mismo tiempo bajar el costo por paciente, prestando atención al desarrollo y la utilización más adecuada de la asistencia ambulatoria y comunitaria. Igualmente importante es la necesidad de incluir a las personas con diabetes en el equipo de asistencia de salud para que estos logren un mayor grado de autocuidado y de calidad de vida.

En Ecuador, la diabetes está afectando a la población con tasas cada vez más elevadas. Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición - ENSANUT, la prevalencia de diabetes en la población de 10 a 59 años es de 1.7%. Esa proporción va subiendo a partir de los 30 años de edad, y a los 50, uno de cada diez ecuatorianos ya tiene diabetes. La alimentación no saludable, la inactividad física, el abuso de alcohol y el consumo de

cigarrillos, son los cuatro factores de riesgo relacionados directamente con las enfermedades no transmisibles, entre ellas la diabetes (Freire, 2013).

Además ENSANUT demuestra que la prevalencia de la obesidad está aumentando en todos los grupos de edad. 3 de cada 10 niños en edad escolar presenta sobrepeso y obesidad. 1 de cada 4 niños en edad preescolar es pequeño para su edad y el porcentaje del sobrepeso se ha duplicado en las últimas tres décadas. Dos de cada tres ecuatorianos entre los 19 y 59 años tiene sobrepeso y obesidad, lo que constituye un serio problema de salud pública.

La diabetes y la obesidad ya no se consideran “las enfermedades de la abundancia” y afectan desproporcionadamente a todos los sectores de la población (Freire, 2013).

En 2013 se registraron 63.104 defunciones generales, las principales causas de muerte son la Diabetes mellitus y enfermedades hipertensivas, con 4.695 y 4.189 casos respectivamente, según la información del Anuario de Nacimientos y Defunciones publicado por el Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC) (INEC, 2016).

2.8. Impacto de la DM tipo 2 en la calidad de vida del paciente y su familia

Existen varios estudios que documentan la calidad de vida del paciente diabético, como el estudio de Carrión Silva en un hospital en la ciudad de Loja, en la que fue de regular a baja⁴, las sub-escalas de satisfacción por su tratamiento, preocupación social e impacto de la enfermedad y estado de salud se ven desfavorablemente afectadas (Carrión Silva, 2012). Otro estudio de Portilla demostró que según la adherencia al tratamiento existen diferencias significativas tanto en la calidad de vida como en el Auto-concepto, a favor de los pacientes con adherencia al tratamiento (Portilla García, Calidad de vida y

⁴ Los factores relacionados a baja calidad de vida incluyeron: años con la enfermedad, y complicaciones como neuropatías, retinopatías y nefropatías, niveles elevados de HbA1c e IMC (10).

autoconcepto en pacientes con diabetes mellitus con y sin adherencia al tratamiento, 2011).

El estudio de Azzollini y cols, permitió identificar que el apoyo familiar y laboral, favorece la adherencia a los tratamientos a través del autocuidado en pacientes con diagnóstico de diabetes tipo 2 que concurren a hospitales públicos (Azzollini, Bail Pupko, & Vidal, 2011).

Considerando que la calidad de vida familiar fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona afectada y de la evolución del crecimiento como familia (4, 7,13). Se desarrollaron herramientas para valorar estos aspectos desde una visión que logre un equilibrio entre lo objetivo y subjetivo de valoración.

A pesar de la influencia indiscutible de la DM sobre la calidad de vida de los pacientes, no hay tantas publicaciones orientadas hacia la CV. Ensayos fundamentales en el manejo de la DM como el UKPDS, ACCORD o ADVANCE se centran en aspectos relevantes para entender el impacto de la enfermedad en términos generales, como la morbilidad o la mortalidad, pero no sobre la percepción de los pacientes como ocurre con la calidad de vida.

2.9. Impacto de la falta de adherencia en la vida del paciente

Según la OMS la adherencia terapéutica en pacientes de los países desarrollados que padecen enfermedades crónicas es sólo el 50 % y se supone que esta deficiencia sea aún mayor en países en desarrollo, dada la escasez de recursos y las iniquidades en el acceso a la atención sanitaria. (Martín Alfonso, 2006) En Estados Unidos solo el 2% de los diabéticos cumplen con las pautas terapéuticas de la Asociación Americana de Diabetes. (Terechenko Luhers, Baute Geymonat, & Zamonsky Acuña, 2015)

La evaluación real del grado de adherencia terapéutica requiere instrumentos de medición confiables, así como también encaminar los trabajos de investigación por

enfermedades y valorar el comportamiento de este problema en subgrupos importantes como mujeres, niños, ancianos y poblaciones marginales. (Martín Alfonso, 2006)

Las consecuencias médicas o clínicas de una deficiente adherencia terapéutica son diversas. Se puede mencionar la falta de respuesta terapéutica con expresión en cuestiones como retrasos en la curación, recaídas y aparición de complicaciones; la valoración errónea de la efectividad real del tratamiento con un aumento o disminución innecesario del número de dosis, el cambio de tratamiento con la introducción de otros medicamentos más potentes y tóxicos con el riesgo de la aparición de efectos secundarios agudos o la dependencia a largo plazo del uso del medicamento (Martín Alfonso, 2006).

2.10. La medición de la adherencia terapéutica

En el año 2003 la OMS definió la adherencia al tratamiento o adherencia terapéutica como “el grado en el que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario”. (Dilla, Valladares, Lizánb, & Sacristán, 2009)

Para valorar la adherencia al tratamiento se dispone de múltiples métodos que se apoyan en la entrevista clínica. Estos métodos son fiables si el paciente se confiesa mal cumplidor, es decir, poseen un alto valor predictivo positivo. Sin embargo, no siempre identifican a los enfermos que mienten cuando dicen que toman toda la medicación (bajo valor predictivo negativo). (Rodríguez Chamorroa, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez Chamorro, & Faus, 2008)

Entre los diferentes métodos de evaluación de la adherencia terapéutica se encuentra el Test de Morisky-Green. Originalmente, el test valora el cumplimiento de la medicación en pacientes con hipertensión arterial (HTA), sin embargo se han hecho

modificaciones y esta validados para varias enfermedades crónicas. Consiste en una serie de 4 preguntas de contraste con respuesta dicotómica sí/no, que indican la conducta del enfermo respecto al cumplimiento. (Rodríguez Chamorro, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez Chamorro, & Faus, 2008)

La valoración que se hace es acerca de actitudes del paciente que se asumen como correctas con relación al tratamiento; si las actitudes son incorrectas el paciente es incumplidor. La ventaja del test es que proporciona información sobre las causas del incumplimiento. Preferiblemente, las preguntas, se deben combinar con la conversación y de forma cordial. La modificación de Val Jiménez modificó la segunda pregunta y permitió que todas las respuestas que identifican al paciente cumplidor se responsan como NO. (Rodríguez Chamorro, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez Chamorro, & Faus, 2008)

En el ámbito local, el cumplimiento del tratamiento farmacológico de los pacientes diabéticos tipo 2, ha sido estudiado a través del test de Morisky-Green el estudio de Ortega y Aguinaga, en una población urbana de la ciudad de Quito (2010), el mismo que arrojó una prevalencia de adherencia de 45,2% entre la población investigada. (Ortega & Aguinaga Romero, 2012)

Tabla 5 Test de Morinsky-Green

Test de Morisky-Green

¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?

¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?

- ¿Olvida tomar los medicamentos a las horas indicadas?

Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?

Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

Esta versión de la tabla contiene la modificación de Val Jiménez

De igual manera Romero I. (México, 2010) determinó una prevalencia de adherencia del 33,5% en paciente con diabetes mellitus, de interés para este estudio fue el

hecho de identificar correlación positiva entre adherencia y años de estudio, y una correlación negativa con la religión y el tiempo de la enfermedad (Romero, Santos, Martins, & Zanetti, 2010). Por otra parte, un estudio publicado en 2013, con la variante extendida del Test de Morisky Green clasifico a los pacientes con adherencia baja, media y alta (46,0%; 33,6% y 20,4% respectivamente) (Dias et al. , 2013)

CAPÍTULO III. MÉTODOS

1.4. Muestra

El universo de pacientes que acude regularmente al CS de la Concordia corresponde a 250, sin embargo existe una fracción de pacientes que son identificados día a día con diagnóstico de diabetes mellitus a través de la consulta externa. Al momento se desconoce la exacta prevalencia por esta causa. Para que la muestra sea adecuada se tomó en cuenta las características principales de una muestra: representativa, es decir, la población de diabéticos tuvo la misma oportunidad para formar parte de esta muestra (muestreo). Para que esta fuera fiable, fue necesario que su tamaño sea obtenido mediante procesos matemáticos que eliminaron la incidencia del error.

Para calcular el tamaño de la muestra cuando se desconoce la población se utilizó la siguiente fórmula: $n = Z^2 * p * q / E^2$. Donde:

n = el tamaño de la muestra.

$Z = 1,96$ (valor obtenido mediante un nivel de confianza de 95%)

$E = 6\%$ (0,07) que es el margen de error muestral aceptable.

$P = 0,5$ (es la desviación estándar de la población que, generalmente cuando no se tiene su valor, suele utilizarse como valor constante.

$q = (1-P) = (1-0,5) = 0,5$

Remplazando se obtuvo una muestra de 137 pacientes con diabetes mellitus tipo 2. Para establecer la muestra se realizó un muestreo aleatorio simple. El procedimiento consistió en asignar un número a cada paciente entre el 1 al 250 (que representa al universo). Posteriormente se realizó el sorteo de los 137 pacientes, entre los 250.

1.5. Tipo de estudio

Se trata de un estudio analítico de corte transversal, el mismo que permitió comparar en un mismo momento la relación de la variable independiente con la variable dependiente. Este evaluó el estado actual del paciente diabético que acude al centro de salud la Concordia, respecto a la adherencia al tratamiento bajo la influencia de la calidad de vida familiar. Además es propio para el estudio de muestras representativas y tienen un mayor poder de generalización de los resultados.

Criterios de inclusión: se incluyeron a pacientes con diabetes mellitus tipo 2, entre 18 a 64 años, con o sin comorbilidades, que acuden al subcentro de salud de la Concordia, reciben tratamiento no farmacológico, o antidiabéticos orales, o tratamiento con insulina y que no estaban cursando con una comorbilidad aguda en el momento de la entrevista.

Criterios de exclusión: Pacientes con diabetes mellitus tipo 1 o diabetes gestacional, mayores de 65 años, que pertenecen a población flotante que NO acuden regularmente al subcentro de salud de la Concordia, NO reciben tratamiento no-farmacológico; ni antidiabéticos orales o con insulina y que están cursando con una comorbilidad aguda en el momento de la entrevista.

1.6. Procedimientos de recolección de información

La recolección de la información se realizó a través de un paquete de formularios que las investigadoras aplicaron a las personas seleccionadas en el muestreo; tanto en la consulta externa como a través de visitas comunitarias.

Para la evaluación de calidad de vida familiar, los datos se recogieron a través de entrevista cara a cara, con el cuestionario **Escala de Calidad de Vida Familiar** (ver

Anexo 1); mediante visitas domiciliarias que se aplicaron durante los meses de agosto, septiembre y octubre de 2016. El instrumento está conformado por cinco factores y 41 ítems calificados en los ejes de importancia y de satisfacción. El factor de interacción familiar contiene 9 ítems y los demás factores: Rol Parental, Recursos Generales, Salud y Seguridad, y Apoyo para las personas con discapacidad, todos con 8 ítems.

La fiabilidad del instrumento ha sido establecida por un alfa de Cronbach de 0,90 para el dominio de interacción familiar, 0,82 para Recursos Generales, 0,87 para Salud y Seguridad, y 0,86 para Rol parental. En su versión original la escala fue desarrollada para personas con discapacidad, por lo que las preguntas de esta naturaleza fueron modificadas para orientarlas hacia la diabetes mellitus. Ver anexo 2.

El índice Alfa de Cronbach para el total de la escala puso de manifiesto que ésta posee una excelente consistencia interna en importancia (Alfa = 0.96) y en satisfacción (Alfa = 0.95).

En su ejecución se aplicó la versión de la escala destinada a estudios diagnósticos. La escala consta de tres partes. La primera, recoge los datos socio-demográficos de la persona con diabetes y su familia, incluida la persona que responde. La segunda, corresponde a los datos sobre los servicios que tanto la persona con diabetes como su familia pueden necesitar, y el grado en que reciben los servicios que necesitan. La tercera, da cuenta de la percepción de la persona que responde sobre distintos aspectos relacionados con la calidad de vida de su familia (Córdoba, Verdugo, & Gómez, 2011).

La administración de la escala estuvo a cargo de las investigadoras, quienes aplicaron la escala a uno o varios miembros de la misma, dependiendo de la situación familiar y de la disponibilidad de sus componentes. La ayuda del profesional estuvo limitada a aclarar las dudas que se presentaron durante la entrevista para evitar influir en la opinión del entrevistado.

Para valorar la adherencia al tratamiento se utilizó el test de Morisky-Green. El **Test de Morisky-Green**. Este método fue desarrollado originalmente por Morisky, Green y Levine para valorar el cumplimiento de la medicación en pacientes con hipertensión arterial (HTA). Desde entonces se ha usado en la valoración del cumplimiento terapéutico en diferentes enfermedades (Rodríguez Chamorro, García-Jiménez, Amariles, Rodríguez Chamorro, & Faus, 2008).

Previo a la aplicación de los instrumentos se realizó una prueba piloto en la población de (hipertensos y diabéticos tipo 2, para validar los formularios en el contexto local; esto permitió tener conocimientos de los siguientes aspectos:

- Aceptación de la entrevista y del tema de la encuesta
- Comprensión de las preguntas del cuestionario (se ajustan las preguntas al contexto local: dialecto)
- Duración media de la entrevista.
- Acuerdo inter-observadores para identificar respuestas ambiguas
- Determinar plan de actuación con personas analfabetas o con discapacidad

El piloto correspondió a 30 encuestados. Los principales hallazgos fueron:

- Tendencia de los encuestados a responder el cuestionario de Calidad Familiar de Vida en sentido vertical, y no en sentido horizontal.
- Preguntas que no entendieron sobre el test de Calidad Familiar de Vida, que requerían aclaración.
- Se definió el tiempo por cada encuesta de 30-45 minutos.

1.7. Plan de análisis de datos

Para el análisis de variables se utilizó el paquete estadístico SPSS para establecer la fuerza de asociación entre las dos variables (análisis bivariado). Se realizó la

prueba de chi cuadrado de Pearson (X^2), y la prueba de razón de ventajas u Odds Ratio (OR), con su respectivo intervalo de confianza.

Las variables cualitativas se presentan mediante distribución de frecuencias y porcentajes; para la medición de las variables cuantitativas se utilizó medidas de tendencia central (media) y de variabilidad (desviación estándar). La relación de variables se presenta a través de tablas de contingencia de 2x2. Un valor de «p» igual o menor a 0,05 se consideró como estadísticamente significativo, para verificar la hipótesis.

La variable edad fue estudiada de dos maneras, mediante un histograma que muestra su distribución normal, y mediante agrupación en dos grupos, para motivos de análisis estadístico. En esta organización por grupos, el primero comprendió las personas con una edad de hasta 40 años, y el segundo grupo aquéllos con una edad superior.

Los datos de estado civil fueron tomados en base a la cédula de identidad de los participantes, y se agrupó en solteros y no solteros, para connotar la presencia de los y las cónyuges. Este permitió evitar la dispersión de los datos debido a la cantidad de opciones que representó el estado civil.

La variable calidad familiar de vida fue estudiada en sus dos componentes: importancia y satisfacción. La variable adherencia terapéutica se evaluó con la versión modificada del test de Morisky-Green.

1.8. Aspectos bioéticos

La presente investigación declara estar alineada con los cuatro principios de la bioética: **autonomía:** capacidad para decidir libremente; **no maleficencia:** abstenerse intencionadamente de realizar actos que puedan causar daño a otros, **beneficencia:** obligación de actuar en beneficio de otros y **justicia:** Tratar a cada uno como corresponda.

Así como se declara adscripción completa a la Declaración de Helsinki⁵ promulgada por la Asociación Médica Mundial (AMM), así como la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos, promulgada por la UNESCO en 2005.

Para dar cumplimiento a estos principios, cada persona participante recibió información de los aspectos más relevantes de este estudio, tales como: sus objetivos, cuál y cómo es el grado de participación, la ausencia de riesgos, el tiempo aproximado de ~~llenar~~ la encuesta, la absoluta reserva que se mantendría sobre su información personal y sobre su enfermedad.

Así mismo se solicitó la libre participación, para lo cual, los pacientes seleccionados firmaron el consentimiento informado. A los pacientes que no sabían leer ni escribir se solicitó poner su huella dactilar (para más detalles ver anexo 5. Consentimiento informado). Con la finalidad que las personas participantes se sintieran respetadas y tomaran una decisión informada. Cabe señalar que la investigación reconoció a los actores como iguales del investigador principal.

Para evitar el riesgo que las personas involucradas consideren que podían obtener beneficios directos de su participación en esta investigación (como incentivos económicos), las investigadoras informaron al respecto desde el inicio.

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe se respetaron en la mayor medida posible, por lo cual la información recopilada se utilizó exclusivamente para los fines descritos.

Se considera importante entregar información sobre el proceso de codificación usado, para garantizar tanto la confidencialidad de la información - se reservan sus nombres en el anonimato- y evitar la discriminación o estigmatización de las personas. Existe la

⁵ Finlandia.

seguridad que la investigación no comprometió la integridad de los diversos actores que participan en la misma.

CAPÍTULO IV. RESULTADOS

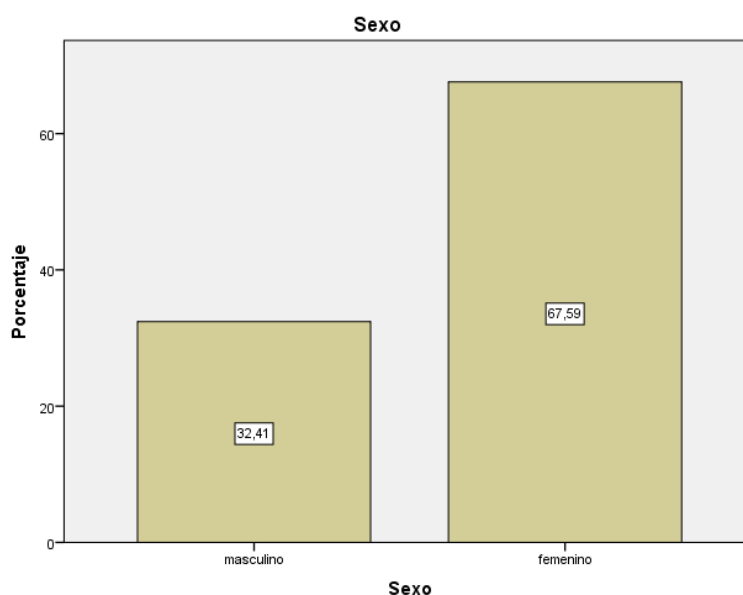


Ilustración 1. Distribución de los pacientes con diabetes mellitus 2 por sexo / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). La ilustración 1 muestra que la mayoría de los encuestados son mujeres (67,6%), correspondiendo a los hombres sólo un 32,4%.

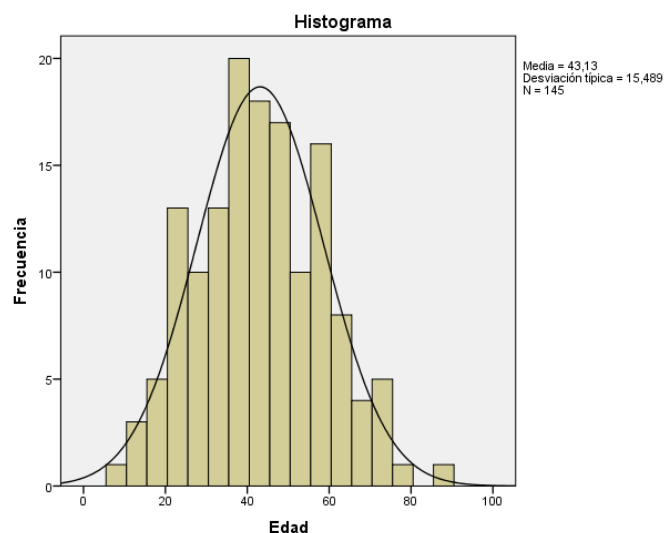


Ilustración 2. Distribución de los pacientes con DM2 por grupo de edad/ (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). En grupo predominante fue el los pacientes entre los 30 a 40 años (50), seguidos del grupo cuya media edad es de 55 años (31); el grupo más joven: cuya media de edad es 45 años (16), son el número menor. El cálculo de la media o promedio, permitió establecer que la edad media del universo de

pacientes valorados es de 43, 13 años, con una desviación estándar de 15,48 años.

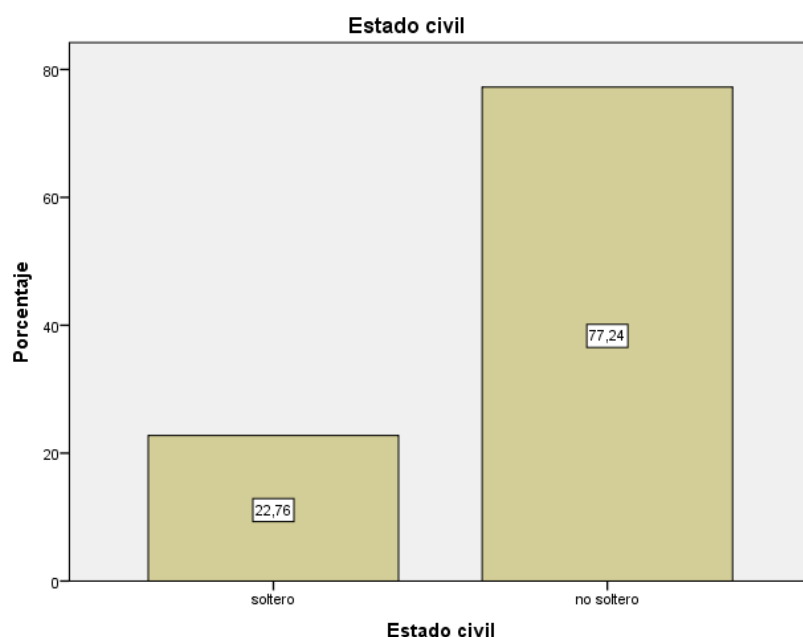


Ilustración 3. Distribución de los pacientes con DM2 por grupo estado civil/ (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). El 77,2% de la población correspondieron al estado civil agrupado como “no solteros”, mientras que los solteros solo alcanzan el 22,8%.

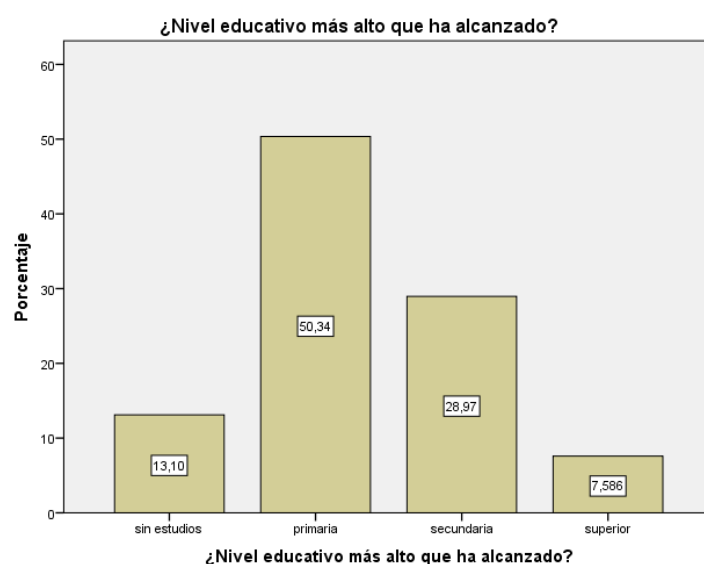


Ilustración 4. Distribución de los pacientes con DM2 por nivel de estudios alcanzado/ (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). El mayor nivel educativo alcanzado por los participantes es la primaria (50,34%), seguido del nivel secundario

(28,97%), sin estudios (13,10%) y finalmente nivel superior (7,58%).



Ilustración 5. Tipo de vivienda que se comparte. / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). La mayoría de los participantes compartían una vivienda familiar con la persona con diabetes (94,5%).

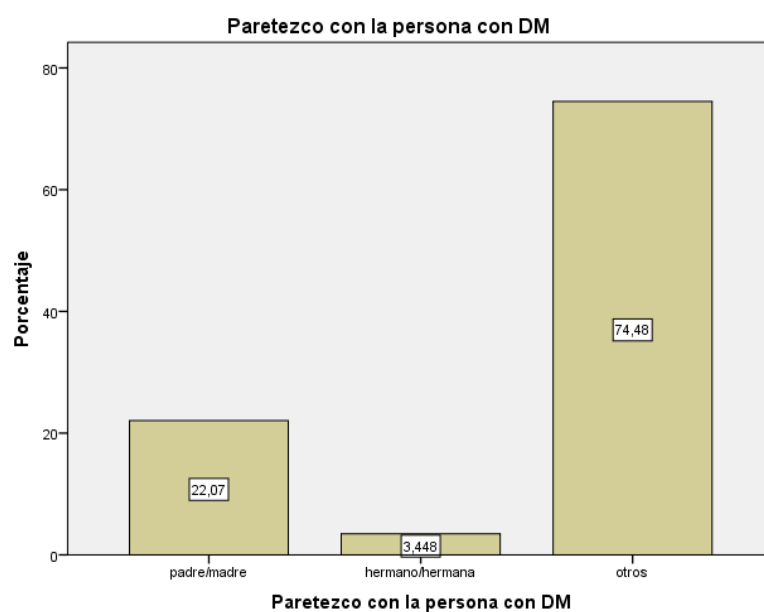


Ilustración 6 Parentesco con la persona con DM / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). La mayoría de las personas que participaron fueron del parentesco de hijo/hija (74,48%), seguido de padre/madre (22,07%) y finalmente hermano/hermana (3,44%).

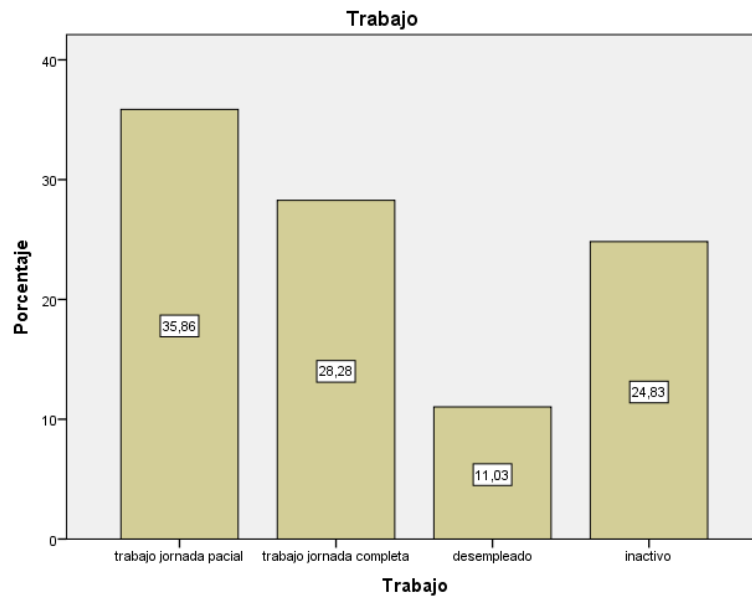


Ilustración 7 Tipo de trabajo / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). El tipo de trabajo que más frecuencia alcanzó fue la jornada de tiempo parcial (35,96%), seguido de la jornada completa (28,28%), las personas que se encontraban inactivas (24,83%) y finalmente los desempleados (11,03%).

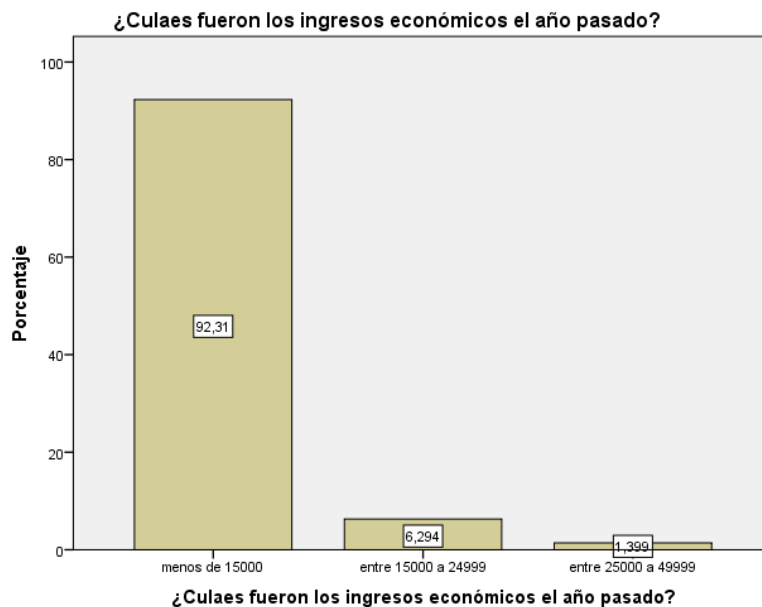


Ilustración 8 Ingresos económicos el año pasado. / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). La mayoría de las familias a las cuales se accedió señalaron que sus ingresos fueron de menos de 15000 dólares americanos en el año anterior (92,31%).

El promedio de puntaje obtenido para la variable calidad de vida familiar-satisfacción fue de 92,26 ($\pm 20,24$), la mediana 95, el IC 95% fue entre 88,84 – 95,68. El promedio de puntaje obtenido para la variable calidad de vida familiar-importancia fue de 98,04 ($\pm 18,56$), la mediana fue de 100, el IC 95% fue entre 94,90-101,17.

Tabla 6 Correlación de Pearson

	Correlación de Pearson	
	Suma de Morisky-Green	Nivel de significancia
Suma de CFV Satisfacción	0,123	0,151
Suma de CFV Importancia	0,269	0,001

La sumatoria de la variable Calidad Familiar de Vida para el componente satisfacción y el total de puntuación del test de Morisky-Green fue de 0,123 ($p > 0.05$), en cambio la correlación de Pearson entre la sumatoria de la variable Calidad Familiar de Vida y el total de puntuación del test de Morisky-Green fue de 0,269 ($p < 0.05$).

Tabla 7 Calidad Familiar de Vida – Satisfacción * Adherencia

		Suma CFV satisfacción (agrupado)		Total	Chi cuadrado	Valor de p
		Menor CFV	Mayor CFV			
Suma Morisky-Green (agrupado)	no adherido	51	63	114	0,638	0,284
	adherido	9	16	25		
Total		60	79	139		

Las relación de la calidad de vida familiar/satisfacción y adherencia terapéutica muestran un valor de $p 0,284$

Tabla 8 Calidad Familiar de Vida – Importancia * Adherencia

		Suma CV importancia (agrupado)		Total	Chi cuadrad o	Valor de p
		Menor CFV	Mayor CFV			
Suma Morisky- Green (agrupado)	no adherido	39	76	115	1,308	0,186
	adherido	5	18	23		
Total		44	94	138		

Las relación de la calidad de vida familiar/importancia y adherencia terapéutica muestran un valor de p 0,186

Tabla 9 Calidad Familiar de Vida – Satisfacción * Adherencia

	Menor CFV	Mayor CFV	Total	OR	IC 95%
no adherido	51	63	114	1,439	0,587-3,526
adherido	9	16	25		
	60	79	139		

Calidad de vida familiar satisfactoria y la adherencia terapéutica muestra un OR de 1,439 con un IC del 95%

Tabla 10 Calidad Familiar de Vida – Importancia * Adherencia

	Menor CFV	Mayor CFV	Total	OR	IC 95%
no adherido	39	76	115	1,847	0,638 – 5,350
adherido	5	18	23		
	44	94	138		

Calidad de vida familiar importancia y la adherencia terapéutica muestra un OR de 1,847 con un IC del 95%

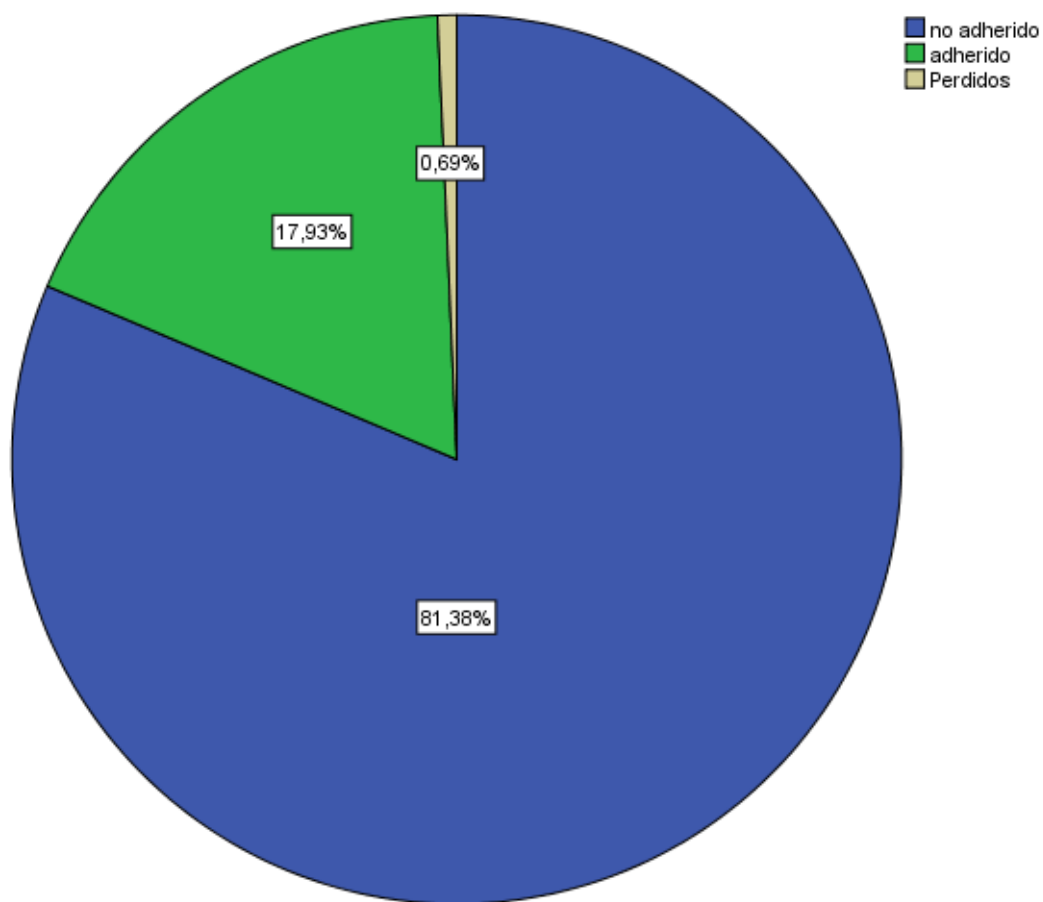


Ilustración 2 Distribución de adherencia terapéutica / (C. Arriola & C. Sotelo, 2016) / (Elaboración propia). Las personas que tuvieron una adecuada adherencia terapéutica fue de 17,93%, en cambio la mayoría de los participantes mostraron una no adherencia al tratamiento (81,38%)

CAPÍTULO V. DISCUSIÓN

En el presente apartado se presenta la discusión enmarcados en adherencia terapéutica, calidad de vida y calidad familiar de vida.

La calidad de vida es un aspecto subjetivo del ser, una percepción multidimensional que abarca el bienestar personal, las relaciones interpersonales, el bienestar material, desarrollo personal, inclusión social y derechos.

La adherencia terapéutica o grado de acatamiento de las prescripciones médicas por parte del paciente, en el que se incluye la disciplina, autonomía y derecho de los pacientes diabéticos tipo 2, a través del test de Morisky-Green es un aspecto que llama mucho la atención. De hecho, el estudio de Ortega y Aguinaga, en una población urbana de la ciudad de Quito (2010) arrojó una prevalencia de adherencia de 45,2% entre la población investigada. Si se comparan con nuestro estudio demostramos que el 17,9% de diabéticos tienen adherencia medicamentosa, estos datos de adherencia farmacológica es sugestiva y difícil de medir debido a que existen limitaciones en los métodos de seguimiento, estas conclusiones es demostrada en otros estudios si ser pacientes diabéticos indican un estudio de Alva & Perula los ancianos polimedicados con alta adherencia terapéutica no experimentan mejor calidad de vida, relacionada con la salud que los incumplidores, aunque los que perciben más dolor o mejora en su estado de salud son los que presentan un mayor cumplimiento terapéutico. (Alba, 2015)

La importancia de la baja prevalencia en la adherencia terapéutica recae en el hecho de complicaciones, afectación secundaria de órganos, aumento de gastos a nivel de la familia y del sector público de la salud. Es así que nuestros datos son mucho más bajo en relación a estudios nacionales e internacionales.

.

Dentro de las características demográficas presentadas en este estudio se encontró una mayor prevalencia en sexo femenino e instrucción primaria resultados que son similares a los que estudio Ortega y Aguinaga (2012) Los mismos que concluyen que estas variables se deben a que las mujeres asisten con mayor frecuencia a grupos de apoyo tienen más acceso a medios de comunicación y/o muestran mayor preocupación por su salud y la de su familia.

Otro aspecto a tener en cuenta en este estudio se basa en el tiempo de trabajo donde se encontró mayor prevalencia en el trabajo de jornada parcial, seguida de jornada completa, inactividad (sin trabajo), y desempleados factores a ser tomados en cuenta como variables que podrían influenciar en la percepción de la calidad de vida familiar y adherencia terapéutica, observando que las personas con empleo de jornada completa y los desocupados respondieron con mayores puntuaciones de CFV.

Con relación a los ingresos económicos la población encuestada tuvo respuestas que demostraron que sus condiciones económicas eran bajas, con ingresos económicos anuales inferiores a 15.000 usd, lo cual supone ingresos mensuales inferiores a 2-3 salarios mínimos unificados para una familia. A pesar de ello, la mayor parte de los entrevistados que calificaron una mayor calidad estaban en este grupo de bajos recursos económicos. Estos datos son concluyentes ya que en estudio de Chimballe que es una población de similar característica que la Concordia se evidencia que hay pobreza.

La variable Calidad Familiar de Vida, es “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Verdugo Alonso, Rodríguez Aguilera, & Sainz Modinos, 2012), por lo tanto se trata de un ambiente o clima subjetivo propio de cada sistema familiar. Existen pocas investigaciones acerca de la Calidad Familiar de Vida (CFV), es un ámbito de la salud que se ha explorado muy poco, las pocas

experiencias se sitúan alrededor de las familias que tienen un miembro con una tipo de discapacidad. En el presente trabajo, se han utilizado tres pruebas de hipótesis para contrastar la hipótesis central del presente trabajo, de las cuales solo una de ellas es la correlación de la importancia de la calidad de vida familiar y adherencia ha mostrado un resultado favorable. Es decir, acerca de aquellos aspectos que los entrevistados han señalado de gran valor para la calidad de vida familiar, independientemente si están satisfechos o no.

En relación a la importancia de calidad de vida familiar demostró una correlación positiva débil con la adherencia terapéutica ya que el tipo de estudio es una búsqueda de correlación o asociación entre variables, no es una búsqueda de causa efecto, para lo cual el diseño presente es limitado (transversal), y lo que se requeriría es un estudio de casos y controles. Por lo tanto la posibilidad de otras variables “intervenientes” o elementos de la CFV no descarta la posible asociación con la adherencia terapéutica

Las diferencias citadas para el componente satisfacción, solo fueron similares en relevancia estadística para el componente importancia en la variable parentesco con la persona que padece DM. El resto de variables no mostró diferencia estadísticamente significativa con su valoración de una mayor o menor calidad de vida.

La satisfacción de tener una calidad de vida familiar puede significar que existen necesidades que la familia tiene que solventar existiendo otros factores que podrían influir sobre la adherencia terapéutica, aspectos: sociales, de estructura familiar, funcionalidad familiar e incluso el ciclo de vida individual y familiar.

Sin embargo, los resultados de este estudio parecen contradecir estos supuestos, ya que el componente satisfacción no mostro correlación alguna, y este componente es relevante pues su condición es fáctica.

Esta falta de asociación que apoya la aceptación de la hipótesis nula (H_0 : no existe correlación entre la CFV y la adherencia terapéutica) de la investigación amerita dos

reflexiones: la primera relacionada con el concepto de CFV, y la segunda con los aspectos del estudio. Con la finalidad de refinar el análisis estadístico se estableció a partir de la media de los resultados de la CVF dos grupos: mayor y menor calidad de vida. Estos grupos que fueron contrastados con la adherencia terapéutica. El análisis con el estadístico OR no mostró relación estadísticamente significativa entre las variables de interés. De igual manera el estadístico chi cuadrado tampoco demostró diferencia estadísticamente significativa. Por lo tanto la CFV ya sea su componente de satisfacción como su componente de importancia no influye en la adherencia terapéutica. Esto representa que este constructo de la subjetividad del ambiente familiar y la adherencia terapéutica son independientes. Y por lo tanto la variable adherencia terapéutica está influida por variables de tipo individual y acordes a cada caso.

CAPÍTULO VI. CONCLUSIONES

La Calidad Familiar de Vida de las familias de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2 de la Concordia, no influye en la adherencia terapéutica de los pacientes, porque la subjetividad del ambiente familiar y la adherencia terapéutica son independientes. Y por lo tanto la variable adherencia terapéutica está influida por variables de tipo individual y acordes a cada caso.

La puntuación de CFV de las personas entrevistadas refleja una buena calidad familiar de vida, ya que la puntuación de CFV fue percibida por encima del promedio en más de la mitad de los pacientes y por lo tanto, es una variable que estaría relacionada con otros aspectos no indagados en este estudio, como situación de vida, realización personal, ciclo vital familiar, etc.

Las condiciones sociodemográficas de las familias de la Concordia que tienen un paciente con DM tipo 2 que influyen en la puntuación de la calidad de vida son: el parentesco, el tipo de trabajo y el nivel de estudios del entrevistado cuando se evalúa el componente de satisfacción. Por lo tanto, la percepción de la CFV se verá influenciada por estas variables, las mismas que también reflejan las variaciones propias de las respuestas en función de las variables de aquellos que han sido entrevistados.

La adherencia terapéutica de los pacientes no se vio influida por las variables sociodemográficas como sexo instrucción e ingreso económico y jornada laboral.

RECOMENDACIONES

La CFV es un constructo desarrollado para la planificación familiar, por lo tanto, la investigación desarrollada requiere un trabajo de profundidad y planificación con cada familia, en el cual se pueda particularizar los aspectos importantes de la CFV para ejecutar planes en aquellas familias con niveles de CFV bajos. Esta actividad puede desarrollarse por parte del centro de salud de la Concordia y de esta manera mantener un cuidado integral de las familias adscritas, tal como versan los postulados del Buen Vivir.

Asimismo, la institución requiere plantearse nuevas estrategias para mejorar los niveles de adherencia terapéutica observados con la finalidad de influir en los resultados de salud de sus pacientes. Estas actividades de incremento de la adherencia repercutirán no solo en los pacientes con DM sino en otras enfermedades crónicas.

Se necesitan estudios que analicen la variable CFV como un resultado, es decir como una variable dependiente, o bien en un sentido longitudinal para poder desarrollar observaciones más acertadas a cerca de este constructo del bienestar familiar. Estudios de esta naturaleza pueden ser desarrollados por los profesionales miembros del equipo de salud del centro de salud de la Concordia.

Los médicos así como otros profesionales de la salud pueden emplear la CFV como una herramienta para individualizar el acompañamiento de las familias en su ciclo vital individual. Esta herramienta permite establecer una relación horizontal con el sistema pues le devuelve la capacidad de establecer sus propias necesidades así como de plantear las soluciones a sus problemas.

BIBLIOGRAFÍA

- Ávila-Jiménez, L., Cerón, D., Ramos-Hernández, R. I., & Velázquez, L. (Febrero de 2013). Asociación del control glicémico con el apoyo familiar y el nivel de conocimientos en pacientes con diabetes tipo 2. *Revista Médica de Chile*, 141(02).
- Azzollini, S. C., Bail Pupko, V., & Vidal, V. A. (Diciembre de 2011). Diabetes: importancia de la familia y el trabajo en la adhesión al tratamiento. *Anuario de investigaciones*, 18.
- Azzollini, S., Bail Pupko, V., & Vidal, V. (2011). Diabetes: importancia de la familia y el trabajo en la adhesión al tratamiento. *Anuario de investigaciones*.
- Bautista Rodríguez, L. M., & Zambrano Plata, G. E. (2015). La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. *Investig Enferm. Imagen Desarr*, 131-148.
- Becca S. Feldman, C. J.-S. (2014). Defining the Role of Medication Adherence in Poor Glycemic Control among a General Adult Population with Diabetes. *PLOS ONE*, 9(9), 1-9.
- Canales Vergara, S., & Barra Almagiá, E. (2013). Autoeficacia, apoyo social y adherencia al tratamiento en adultos con diabetes mellitus tipo II. *Psicología y Salud*, 24(2), 167-173.
- Carrión Silva, G. M. (2012). *Calidad de vida en pacientes ambulatorios con diabetes mellitus tipo 2 mayores de 40 años pertenecientes al club de diabéticos del hospital Manuel Ignacio Monteros IESS- Loja en el periodo abril-septiembre del 2012*. Loja.
- Castro-Espinoza, J. M., Gallegos Cabriales, E. C., & Frederickson, K. (2015). Análisis evolutivo del concepto de adaptación a la diabetes tipo 2. *Aquichan*, 15(1), 52-59.
- Cefalu, William T; . (January de 2016). Standars of Medical Care in Diabetes - 2016. *Diabetes Care - THE JOURNAL OF CLINICAL AND APPLIED RESEARCH AND EDUCATION*, 39(1).

- Cefalu, William;. (2016). Foundations of care and comprehensive medical evaluation. Sec 3. Standards of Medical Care in Diabetes - 2016. *American Diabetes Association*, 2016(39).
- Chia-Ing L. Tsai-Chung L. Chiu-Shong L. Wen-Yuan L. Ching-Chu C, S.-Y. Y.-C. (2015). Extreme Values of Hemoglobin A1c Are Associated With Increased Risks of Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Patients With Type 2 Diabetes. *Medicine*, 94(1), e367.
- Córdoba, I., Verdugo, M. A., & Gómez, J. (2011). *Escala de Calidad de Vida Familiar Para familias con personas con discapacidad Manual*. Barcelona : INICO - Universidad de Salamanca .
- Costa Ball, D., González Tornaría, M. d., Masjuan, N., Trápaga, M. A., Del Arca, D., & Scafarelli, L. (Mayo de 2009). ESCALA DE EVALUACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR -FACES IV-: Proceso de adaptación a Montevideo, Uruguay. *Ciencias Psicológicas*, 3(1).
- Del Pino Ines. (2012). Recuperado el 10 de 02 de 2016, de http://www.puce.edu.ec/sitios/investigacion/ponencias-simposio/pdf/PON-Del_PinoInes_Distribucion_Socio_Espacial_diabetes_mellitustipoII_Quito.pdf
- Ecuador, O. (13 de 11 de 2014). <http://www.paho.org/ecu>. Recuperado el 9 de 02 de 2016, de http://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_content&view=article&id=1400:la-diabetes-un-problema-prioritario-de-salud-publica-en-el-ecuador-y-la-region-de-las-americas&Itemid=360
- Feliciano Alfonso, J. E., & Sierra Ariza, I. D. (2007). Recuperado el 19 de 03 de 2016, de www.diabetes.unal.edu.co: http://www.diabetes.unal.edu.co/Guias_DM2.pdf
- Fernández Ortega, M. A. (2012). El impacto de la enfermedad en la familia. *ejournal UNAM*, 1-5.

- Fernández, G., Fernández, M., & y Rojo Pérez, F. (2005). Calidad de vida y salud. planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris Universitat de les Illes Balears*, 5(117-135).
- Freire, W. B. (2013). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición ENSANUT ECU 2011-2013*. Quito: Ministerio de Salud Pública.
- Fundación española del corazón . (31 de 05 de 2016). *Fundación española del corazón* . Obtenido de <http://www.fundaciondelcorazon.com/prevencion/riesgo-cardiovascular/diabetes.html>
- González Salamea , C. (2015). *Actualización en el Manejo de Prediabetes y Diabetes Tipo 2 en APS*. Recuperado el 10 de 02 de 2016, de <http://www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/actualdiabetes.pdf>
- INEC. (30 de 05 de 2016). <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/>. Obtenido de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/diabetes-y-enfermedades-hipertensivas-entre-las-principales-causas-de-muerte-en-el-2013/>
- Martín Alfonso, L. (2006). Repercusiones para la salud pública de la adherencia terapéutica deficiente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(3).
- Mendizábal , O., & Pinto, B. (2006). Estructura familiar y diabetes. *Ajayu*, 191-211.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2013). *Manual del Modelo Integral de Salud MAIS*. Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (20 de 04 de 2016). <http://www.salud.gob.ec>. Recuperado el 19 de 03 de 2016, de <http://www.salud.gob.ec>: <http://www.salud.gob.ec/dia-mundial-de-la-diabetes-msp-ejecuta-acciones-para-reducir-su-incidencia-y-complicaciones/>
- Minuchin, S. (2003). *Familias y terapia familiar* . Barcelona: Gedisa.

- Organización Panamericana de la Salud . (2012). Recuperado el 1 de 03 de 2016, de www.paho.org:
http://www.paho.org/chi/index.php?option=com_content&view=article&id=467:la-diabetes-muestra-tendencia-ascendente-americas
- Ortiz Granja, D. (2008). *La terapia Familiar sistémica* (Primera ed.). (D. T. Figueroa, Ed.) Cuenca: Abya-Yala Universidad Politécnica Salesiana .
- Ortiz, M., Ortiz, E., Gatica, A., & Gómez, D. (2011). Factores Psicosociales Asociados a la Adherencia al Tratamiento de la Diabetes Mellitus Tipo 2. *Terapia Psicológica*, 5-11.
- Palmira Pramparo, C. B. (2011). Evaluación del riesgo cardiovascular en siete ciudades de Latinoamérica: las principales conclusiones del estudio CARMELA y de los subestudios. *Revista argentina de cardiología*.
- Portilla García, L. A. (2011). *Calidad de vida y autoconcepto en pacientes con diabetes mellitus con y sin adherencia al tratamiento*. San Marcos: Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Programa Cybertesis PERÚ.
- Portilla García, L. A. (2011). *Calidad de vida y autoconcepto en pacientes con diabetes mellitus con y sin adherencia al tratamiento*. Recuperado el 01 de 03 de 2016, de <http://cybertesis.unmsm.edu.pe/>:
<http://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/cybertesis/3279>
- Rodríguez Chamorro, M. Á., García-Jiménez, E., Amariles, P., Rodríguez Chamorro, A., & Faus, M. J. (2008). Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Atención Primaria* , 413-417.
- Rajo, P. F., & Fernández-Mayoralas Fernández, G. (2005). Calidad de vida y salud. planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris Universitat de les Illes Balears*, 117-135.

- Schmidt, V., Barreyro, J. P., & Maglio, A. L. (Abril de 2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Escritos de Psicología (Internet)*, 3(2).
- Tébar Onrubia, S. (02 de 06 de 2016). <http://es.slideshare.net/>. Obtenido de <http://es.slideshare.net/mariasolea/presentaciondefinitivaadultayvejez>
- Terechenko Luhers, N. S., Baute Geymonat, A. E., & Zamonsky Acuña, J. N. (2015). Adherencia al tratamiento en pacientes con diagnósticos de diabetes mellitus tipo II. *Biomedicina*, 10(1).
- Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez Aguilera, A., & Sainz Modinos, F. (2012). *Escala de calidad de vida familia*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Verdugo Alonso, M. A., Rodríguez Aguilera, A., & Sainz Modinos, F. (2012). *Escala de vida familiar* (Primera ed.). Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Yun, C., Li, L., Liqun, G., Hayley, S., & Bradley, C. (2015). Glycemic Control in Chinese Patients with Type 2 Diabetes Mellitus Receiving Oral Antihyperglycemic Medication-Only or Insulin-Only Treatment: A Cross-Sectional Survey. *Diabetes Therapy* , 2(6), 197-211.
- Zegers, B., Larraín, M. E., Polaino-Lorente, A., Trapp, A., & Diez, I. (Enero de 2003). Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF) de Olson, Russell & Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(1).

ANEXOS

Anexo 1. Escala de calidad de vida familiar – Datos demográficos

SECCIÓN 1ª - INFORMACIÓN CONFIDENCIAL	
CLAVE (a cumplimentar por el investigador)	
Recuerde que toda la información que nos dé es confidencial. Su nombre no constará junto a ninguna información que nos proporcione. Muchas gracias por colaborar con nosotros.	
1-DATOS DE LA ENTIDAD	
1.1. Tipo de domicilio donde vive la persona con discapacidad.	☐ Vivienda familiar ☐ Vivienda de alguna entidad ☐ Centro residencial
1.2. Si su familiar asiste a algún centro para personas con discapacidad, escriba: Nombre del centro: _____ Localidad y la provincia: _____	
2-INFORMACIÓN SOBRE USTED	
2.1. ¿Cuál es su género? ☐ Hombre ☐ Mujer	
2.2. ¿En qué año nació usted? 	
2.3. ¿Qué tipo de parentesco le une a la persona con discapacidad? ☐ Padre/madre ☐ Hermano/a ☐ Otro parentesco (especificar) _____	
2.4. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el tamaño de la localidad en la que vive? ☐ Menos de 2.000 habitantes ☐ De 2.000 a 5.000 habitantes ☐ De 5.000 a 20.000 habitantes ☐ Más de 20.000 habitantes	
2.5. ¿Cuál es su estado civil? ☐ Viudo ☐ Casado ☐ Soltero ☐ Divorciado ☐ U libre ☐ Otros	
2.6. ¿Cuál es su situación laboral? ☐ Trabajo a jornada completa ☐ Trabajo a tiempo parcial ☐ Desempleado pero buscando trabajo ☐ Inactivo (por ejemplo, cuidador o amo de casa, jubilado, pensión pública, discapacidad)	
2.7. ¿En qué trabaja? (especificar) _____	
2.8. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado? ☐ Sin estudios ☐ Bachillerato o estudios secundarios ☐ Estudios Primarios ☐ Estudios superiores (diplomatura, licenciatura, doctorado)	
2.9. ¿Cuántas personas viven en su mismo hogar incluyéndose usted? Indique qué tipo de parentesco hay entre las personas que viven en su hogar. (Ejemplo: Número de personas: 4 / Tipo de parentesco de cada una: padre, madre, hermano, familiar con diabetes) Número de personas: _____ Tipo de parentesco: _____	
2.10. ¿Cuáles fueron los ingresos del año pasado entre todas las personas que viven en su mismo hogar? Asegúrese de incluir los ingresos de todas las fuentes (como pensiones o apoyo a la discapacidad). ☐ Menos de 15.000 ☐ Entre 15.000 y 24.999 ☐ Entre 25.000 y 49.999 ☐ Más de 50.000	
2.11. ¿Con qué frecuencia convive con su familiar con diabetes ? ☐ Fines de semana ☐ Diariamente ☐ Otros: _____	

Anexo 2. Escala de Calidad Familiar de Vida

	Señale con un círculo la puntuación adecuada del 1 al 5	Importancia 	Satisfacción 
1	Mi familia disfruta pasando el tiempo junta	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
2	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con diabetes a ser independiente	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
3	Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
4	Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
5	Los miembros de mi familia ayudan al familiar con diabetes a llevar a cabo sus tareas y actividades	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
6	Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a donde necesitan	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
7	Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
8	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con diabetes a llevarse bien con los demás	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
9	Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
10	Mi familia resuelve los problemas unida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
11	Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
12	Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
13	Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
14	Los miembros de mi familia enseñan al familiar con diabetes a tomar decisiones adecuadas	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
15	Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
16	Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
17	Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con diabetes, como amigos, profesores, etc.	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
18	Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
19	Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con diabetes	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
20	Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
21	Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
22	El miembro de mi familia con diabetes cuenta con apoyo para progresar en educación o trabajo	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
23	El miembro de mi familia con diabetes cuenta con	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

	apoyo para progresar en el hogar		
24	El miembro de mi familia con diabetes cuenta con apoyo para hacer amigos	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
25	Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con diabetes de nuestra familia	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

Anexo 3. Instrumentos de medición de adherencia terapéutica

Test de Morisky-Green

1. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?
2. ¿Olvida tomar los medicamentos a las horas indicadas?
3. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?
4. Si alguna vez le sienta mal, ¿deja usted de tomarla?

El paciente es considerado como cumplidor si se responde de forma correcta a las 4 preguntas, es decir, No/No/No/No.

Tomado de: Rodríguez Chamorro, M. Á., García-Jiménez, E., Amariles, P., Rodríguez Chamorro, A., & Faus, M. J. (2008). Revisión de tests de medición del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. *Atención Primaria*, 413-417.

Anexo 4. Consentimiento informado (paciente)

Documento de Consentimiento Informado para los pacientes diabéticos del Club Dulce Vida del centro de Salud de la Concordia y sus familias

Sotelo Claudia, Arriola Carmen

Postgrado Nacional de Medicina Familiar Comunitaria de la Pontifica
Universidad Católica del Ecuador

Pontifica Universidad Católica del Ecuador

INFLUENCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN LA
ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA DIABETES
MELLITUS TIPO 2 DE LOS PACIENTES QUE ACUDEN AL CLUB DULCE VIDA DEL
CENTRO DE SALUD LA CONCORDIA EN EL PERÍODO JULIO – OCTUBRE DE
2016.

Este Documento de Consentimiento Informado tiene dos partes:

- Información (proporciona información sobre el estudio)
- Formulario de Consentimiento (para firmar si esta de acuerdo en participar)

Se le dará una copia del Documento completo de Consentimiento Informado

PARTE I: Información

Introducción

Somos Claudia Sotelo y Carmen Arriola, somos postgradistas de Medicina Familiar de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Estamos investigando sobre la influencia de la diabetes en la calidad de vida de la familia del paciente, ya que es muy común en este país. Le voy a dar información e invitarle a participar de esta investigación. No tiene que decidir hoy si participar o no en esta investigación. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación. Puede que haya algunas palabras

que no entienda. Por favor, me detiene según le informo para darme tiempo a explicarle. Si tiene preguntas más tarde, puede preguntarme o a mí compañera que es miembro del equipo

Propósito

INFLUENCIA DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN LA ADHERENCIA AL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA DIABETES MELLITUS TIPO 2 DE LOS PACIENTES QUE ACUDEN AL CLUB DULCE VIDA DEL CENTRO DE SALUD LA CONCORDIA EN EL PERÍODO JULIO – OCTUBRE DE 2016.

La diabetes es una enfermedad crónica muy común y peligrosa. Los medicamentos que se usan actualmente para ayudar a las personas con diabetes no son tan buenos como nos gustaría que fueran. La diabetes influye en el paciente y en las relaciones con su familia. Por eso estamos haciendo esta investigación.

Tipo de Intervención de Investigación

Esta investigación incluirá varias entrevistas a usted y uno o dos miembros de su familia, así como 2 visitas de seguimiento en la clínica.

Selección de participantes

Estamos invitando a todos los adultos con diabetes que son atendidos en centro de salud de la Concordia para participar en la investigación sobre el impacto de la diabetes en la familia.

Participación Voluntaria

Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria. Usted puede elegir participar o no hacerlo. Tanto si elige participar o no, continuarán todos los servicios que reciba en el centro de salud y nada cambiará. Usted puede cambiar de idea más tarde y dejar de participar aun cuando haya aceptado antes.

Duración

La investigación durará 3 meses en total. Durante ese tiempo, será necesario que venga a la clínica/hospital/consultorio 2 días, por 1 hora cada día. Nos gustaría tener un encuentro con usted tres meses después de su última visita a la clínica para un reconocimiento final. En total, se le pedirá que venga 2 veces a la clínica en 3 meses. Al finalizar los seis meses, se finalizará la investigación.

Riesgos

La participación en esta investigación no representa un riesgo mayor que si no lo hiciera. Existe, por ejemplo, el riesgo de que no se mejore de su enfermedad. Si, se identifica algún signo de peligro durante el periodo de la investigación se le brindará el tratamiento adecuado. Aunque la posibilidad de que esto suceda es muy baja, igual debería estar en guardia de esta posibilidad.

Molestias

Al participar en esta investigación es posible que experimente molestias como el que le visitemos en su casa o solicitemos que venga al consultorio.

Beneficios

Si usted participa en esta investigación, tendrá los siguientes beneficios: cualquier enfermedad detectada en las visitas domiciliarias en el intervalo será tratada. Si un familiar enferma durante este período, recibirá tratamiento. Puede que no haya beneficio para usted, pero es probable que su participación nos ayude a encontrar una respuesta a la pregunta de investigación. Puede que no haya beneficio para la sociedad en el presente estado de la investigación, pero es probable que generaciones futuras se beneficien.

Incentivos

No se le dará dinero o regalos por tomar parte en esta investigación.

Confidencialidad

Con esta investigación, se realiza algo fuera de lo ordinario en su comunidad. Es posible que si otros miembros de la comunidad saben que usted participa, puede que le hagan preguntas. Nosotros no compartiremos la identidad de aquellos que participen en la investigación. La información que recojamos por este proyecto de investigación se mantendrá confidencial. La información acerca de usted que se recogerá durante la investigación será puesta fuera de alcance y nadie sino los investigadores tendrán acceso a verla. Cualquier información acerca de usted tendrá un número en vez de su nombre. Solo los investigadores sabrán cuál es su número y se mantendrá la información encerrada en cabina con llave. No será compartida ni entregada a nadie excepto: Sotelo Claudia y Arriola Carmen.

Compartiendo los Resultados

El conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Habrá pequeños encuentros en la comunidad y estos se anunciarán. Después de estos encuentros, se publicarán los resultados para que otras personas interesadas puedan aprender de nuestra investigación.

Derecho a negarse o retirarse

Usted no tiene porque tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

Alternativas a la Participación

Si usted no desea tomar parte en la investigación, se le proporcionará el tratamiento estándar en uso disponible en el centro de salud.

A Quién Contactar

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar cualquiera de las siguientes personas:

- Sotelo Claudia (cjmechas@hotmail.com)
- Arriola Carmen (carriolam@hotmail.com)

Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Comité de Bioética de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, que es un comité cuya tarea es asegurarse de que se protege de daños a los participantes en la investigación.

PARTE II: Formulario de Consentimiento

He sido invitado a participar en la investigación acerca de la influencia de la diabetes en la calidad de vida familiar del paciente y su familia. He sido informado de que los riesgos son mínimos. Sé que puede que no haya beneficios para mi persona y que no se me recompensará económicamente. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre y la dirección que se me ha dado de esa persona.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico

Formulario de Consentimiento informado

He sido invitado a participar en la investigación “*Influencia De La Calidad De Vida Familiar En La Adherencia Al Tratamiento Farmacológico de la Diabetes Mellitus Tipo 2 de los pacientes que acuden al Club Dulce Vida del Centro de Salud la Concordia en el Período Julio – Octubre de 2016*”.

He sido informado sobre los objetivos de dicha investigación, la misma que consistirá en la administración de una encuesta. Por tanto está exenta de riesgos para mi salud y no se me

recompensará de forma económica alguna. Se me ha proporcionado el nombre del investigador cuyos datos están al final de la encuesta.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del Participante o huella dactilar _____ Testigo _____

Firma del Participante _____ Fecha ____/____/____

Nombre del investigador _____ Lugar de trabajo _____

Si el encuestado es analfabeto: Un testigo que sepa leer y escribir seleccionado por el participante debe firmar junto a la huella del participante, corroborando el contenido de la encuesta.

Una copia del consentimiento queda con el encuestado.

Anexo 5. Operacionalización de variables

VARIABLES	DIMENSIÓN	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES	ESCALA DE MEDICIÓN
Variable independiente CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Es un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar según OMS	Interacción familiar	Se refiere a la relación que tienen los miembros de la familia entre sí, y el clima emocional dentro del cual existe dicha relación.	Respuesta al test de calidad de vida familiar: ítems Mi familia disfruta pasando el tiempo junta 1 Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros 7 Mi familia resuelve los problemas unida 10 Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos 11 Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros 12 Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida 18	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos	Cualitativa: ordinal

				Crucialmente importante muy satisfechos	
	Papel de padres	Los indicadores de este factor evalúan la forma en que los adultos proveen orientación o guía, disciplina y enseñanza a los niños y adolescentes de la familia.	Respuesta al test de calidad de vida familiar: ítems Los miembros de mi familia ayudan al familiar con diabetes a ser independiente 2 Los miembros de mi familia ayudan al familiar con diabetes a llevar a cabo sus tareas y actividades 5 Los miembros de mi familia enseñan al familiar con diabetes a llevarse bien con los demás 8 Los miembros de mi familia enseñan al familiar con diabetes a tomar decisiones adecuadas 14 Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con diabetes, como amigos, profesores, etc. 17 Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con diabetes 19	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos	Cualitativa: ordinal

	Bienestar emocional	Corresponde a la salud física y mental de la familia, y las condiciones de los contextos físicos dentro de los cuales viven los miembros de la familia (hogar, colegio, trabajo, vecindario y comunidad).	Respuesta al test de calidad de vida familiar: 3,4,9,13 Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés 3 Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo 4 Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos 9 Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia 13	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfecho Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfecho Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfecho Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfecho Crucialmente importante muy satisfechos	Cualitativa: ordinal
	Bienestar físico y material	Habilidades y oportunidades para tener contar con ingresos que le permitan a la familia por lo menos cubrir los gastos, identidad, respeto, reducción del estrés, libre elección.	Respuesta al test de calidad de vida familiar: 6,15,20,16,21 Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir a donde necesitan 6 Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita 15	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos	Cualitativa: ordinal

			Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita 20 Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos 16 Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, y en el barrio 21	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos	
	Apoyos relacionados Con la persona Con diabetes	Este factor se refiere a las oportunidades con que cuenta el miembro de la familia con diabetes para participar en diferentes actividades tales como educación, trabajo, tiempo libre.	Respuesta al test de calidad de vida familiar: 22,23,24,25 El miembro de mi familia con diabetes cuenta con apoyo para progresar en educación o trabajo 22 El miembro de mi familia con diabetes cuenta con apoyo para progresar en el hogar 23 El miembro de mi familia con diabetes cuenta con apoyo para hacer amigos 24 Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con	Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos Crucialmente importante muy satisfechos Poco importante / muy insatisfechos Algo importante /insatisfechos Medianamente importante / neutral Muy importante / algo satisfechos	Cualitativa: ordinal

			el miembro con diabetes de nuestra familia 25	Crucialmente importante muy satisfechos	
Variable dependiente: ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Grado en el que comportamiento del paciente coincide con las orientaciones médico-sanitarias, no solo farmacológicas, sino también asistencia a citas, búsqueda de cuidados y modificación del estilo de vida.	Unidimensional	Grado en el que comportamiento del paciente coincide con las orientaciones médico-sanitarias farmacológicas	Paciente que toma medicamento todos los días a la misma hora y en las cantidades prescritas por el médico	Respuesta negativas al test de Morisky Green 4/4 4 respuesta negativas: cumplidor 1 respuesta positiva: incumplidor Respuestas positivas al al Test de Batalla 3/3 Si hay 3 respuestas positivas: cumplidor Si hay una respuesta negativa o no identifica órganos diana afectados: incumplidor	Nominal
Tiempo de enfermedad	Unidimensional	Tiempo desde que se diagnosticó la Diabetes hasta la actualidad	Se determina en base a la edad que tenía la persona cuando le informaron del diagnóstico de la enfermedad	Menos de 5 años 5-10 años 10-15 años 15 años	Cuantitativa: continua / de intervalo
Otras variables: INFORMACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA FAMILIA	Tipología de la estructura familiar	Modo particular en que se realiza la organización de un sistema familiar dado	Identifica los elementos con que está integrada la familia para su clasificación dinámica:	Familia extensa Familia nuclear Personas sin familia Familia corporativa Familia ampliada Moderna- tradicional, urbana, rural, no parental	Cualitativa: nominal
	Número de integrantes de la familia	Suma de las personas que son miembros de una misma familia	Preguntar cuántas personas comen de la misma olla	1 a 3 4 a 6 7 a 9 10 y más	Cualitativa: ordinal intervalo
	Acceso a servicios de salud de la familia	Distancia existente estimada en el tiempo que se toma dirigirse desde la residencia de la familia al establecimiento de salud más cercano.	Unidades de tiempo en minutos/horas que la familia recorre o utiliza para llegar al centro de salud la concordia.	Menos de 30 minutos 30-60 minutos 60-90 minutos 90-120 minutos Más de 120 minutos	Cualitativa: ordinal
	Nivel de Instrucción de la persona afectada por la enfermedad	Nivel de educación formal de la persona afectada por diabetes mellitus Nivel de educación que una persona ha cursado en un establecimiento docente del sistema educativo	Niveles de educación formal aprobados	Sin instrucción educativa Primaria completa Primaria incompleta Secundaria completa Secundaria incompleta Educación superior completa Educación superior incompleta	Cualitativa: nominal

Anexo 6. Aspectos administrativos

Recursos económicos

Este proyecto fue financiado por cuenta del investigador y tuvo un costo de aproximadamente \$1.745,00 Usd.

Tipo de recursos	RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	\$ Costo	
		Efectivo	valorizado
Talento Humano	2 Médicos de la consulta externa		\$ 1200
	Digitador	\$100	
Equipos	Computadora		\$ 200,00
	Impresora		\$ 100,00
Papelería	Impresión – copia Encuesta sociodemográfica	\$ 10,00	
	Hojas bond	\$ 15,00	
	Impresión – copia de encuesta Calidad de vida familiar	\$ 30,00	
	Impresión – copias Test de Morinsky Green y Batalla	\$ 10,00	
	Copias consentimiento informado	\$ 5,00	
	Refrigerios	\$ 30,00	
	Tinta de impresora	\$ 45,00	
Total		\$ 145,00	\$ 1600,00

Costo total de la investigación 1.745,0 (mil seiscientos cuarenta y cinco dólares americanos).

3.6.1 Cronograma de trabajo

ACTIVIDAD	DIC.	EN.	FEBR.	MZO.	ABR.	MY.	JUN.	JUL.	AGTO.	SEPT.	OCT.	NOV.	DIC.
Elaboración y presentación de protocolo de investigación													
Selección de Pacientes													
Prueba piloto													
Recolección de la información													
Procesamiento de datos y Análisis													
Presentación de Borradores													
Redacción de Informe final													
Defensa de Tesis													