

Perspectiva de las personas con enfermedades crónicas

Las intervenciones educativas en una institución sanitaria de México

ELIZABETH ALCÁNTARA HERNÁNDEZ
LUZ MARÍA TEJADA TAYABAS
FRANCISCO MERCADO MARTÍNEZ

NORMA LARA FLORES
ADELITA FLORES SÁNCHEZ

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas han tenido un incremento notorio en los últimos años en cuanto a la morbilidad y la mortalidad, tanto en los países desarrollados como en vías de desarrollo. Se prevé que para el año 2015 por cada 10 defunciones atribuidas a una causa infecciosa, habrá 70 fallecimientos por causas no transmisibles (1).

La morbilidad y mortalidad por tales enfermedades crecen de manera alarmante en Latinoamérica y representan uno de los retos importantes al que deben hacer frente los sistemas de salud (2). En el caso de México por ejemplo, la mortalidad por diabetes mellitus aumento de 20 a casi 50 por cien mil personas entre 1980 y 2001 (3). Es innegable la manera en que estas enfermedades afectan la calidad de vida

RESUMEN

La educación para la salud es una herramienta para la atención de las personas con enfermedades crónicas. Si bien existen numerosos estudios sobre los programas educativos, pocos se han interesado en la mirada de los sujetos enfermos sobre el tema. Este trabajo, producto de un estudio cualitativo multicéntrico realizado en tres ciudades de México, presenta la perspectiva de las personas con enfermedades crónicas sobre las intervenciones educativas en la Secretaría de Salud. Nuestros hallazgos muestran que la mirada de los enfermos difiere de los resultados obtenidos en estudios tradicionales. Las personas enfermas que acuden a grupos de auto ayuda perciben efectos positivos y establecen relaciones favorables con los profesionales de la salud, particularmente con los médicos. En cambio, quienes participan en las acciones educativas en forma individual cuando acuden a la consulta médica, suelen considerar dichas intervenciones educativas como parte del tratamiento médico y mantienen una relación distante con el equipo de salud. Se concluye que se requieren más estudios para explorar el punto de vista de los enfermos crónicos sobre la educación para la salud.

Palabras clave: educación sanitaria, perspectiva de los enfermos, enfermedad crónica

ABSTRACT

Health education is a tool for the management of chronically ill people. Even though there are numerous studies on health education, a few of them have been focused on the patient's point of view. The aim of this paper is to present the findings of a qualitative, multi-site study, which was carried out in three Mexican cities. Particularly it presents the perspective of chronically ill people on educational programs carried out at the Ministry of Health.

According to our findings, the point of view of participants differs from those results found in traditional research. Those participants involved in self-help groups or diabetic clubs perceive positive effects from the interventions and establish close relationships with health professionals. Instead, those who participate individually perceive such interventions as part of health care and have a distant relationship with such professionals. It's concluded that more studies are needed to explore chronically ill people's point of view regarding issues such a health education.

Key words: health education, actor's perspective, chronic illness.

de las personas que las padecen con la consecuente pérdida de años de vida productiva y de vida potencial debido a la incapacidad y la creciente invalidez que obliga al retiro del mercado de trabajo y la redefinición de los papeles sociales hasta la muerte. Las enfermedades crónicas también ocasionan un incremento en la demanda y el consumo de servicios tanto ambulatorios como hospitalarios (4,5).

Las instituciones sanitarias cuentan con programas dirigidos a la prevención, detección, manejo y control de las enfermedades crónicas. Sin embargo, no tienen el éxito esperado, ya que dichos propósitos difícilmente se logran. El plan de manejo integral de estas enfermedades contempla acciones de atención médica, de promoción y educación para la salud (6, 7, 8). Ello no obstante la mayoría de las actividades educativas se circunscriben a la transmisión de información a los enfermos crónicos, bajo el supuesto de que con ello se lograrán cambios en el estilo de vida, mejoras en su estado de salud y la disminución de las complicaciones (9).

La modalidad tradicional de la educación para la salud tiene como principal limitante el caracterizarse por ser más informativa que formativa, donde el enfermo crónico es tratado como objeto mediante una relación autoritaria y no se le considera como sujeto reflexivo (10). A pesar de ello, son escasos los estudios en nuestro medio que evalúan las intervenciones educativas tomando en consideración las perspectivas de los sujetos enfermos. De ahí que se sepa poco sobre la perspectiva de las personas con enfermedad crónica en torno a las actividades educativas en el campo de la salud. Aunado a ello es mínima la información disponible sobre las diferencias o coincidencias entre los programas de salud, su normatividad y el punto de vista de la población usuaria. Menos aún se conocen las propuestas de los mismos usuarios y la población enferma para mejorar los programas educativos en curso. Tal información es esencial no solo para ampliar los conocimientos en la materia, sino también para explorar alternativas a fin de incorporar dimensiones de sus demandas en la organización de los programas de salud.

El propósito de este trabajo ha sido explorar la perspectiva de los enfermos sobre los programas educativos dirigidos a los enfermos crónicos en una institución de salud. En particular se presentan los resultados parciales de un estudio cualitativo multicéntrico realizado en tres ciudades de México sobre la atención médica a los enfermos crónicos en una institución sanitaria.

Antecedentes

Desde hace siglos se reconoce la importancia de la promoción y la educación del paciente como premisa fundamental para el tratamiento de las enfermedades. Hoy en día diversas organizaciones internacionales de salud con-

ciertas en considerar la educación para la salud como un pilar fundamental en el tratamiento de las enfermedades crónicas. Según ciertos organismos educar al enfermo no consiste solamente en proporcionar información; los programas educativos deben contener elementos integrados de conocimientos, participación de vivencias y discusión de casos. La educación en grupo parece obtener una mayor interacción, participación y aprovecha al máximo los recursos humanos disponibles (11).

Educación tradicional y atención médica

En las décadas pasadas se elaboraron varios programas de atención médica dirigidos a las enfermedades crónicas, centrados en la enfermedad y el cumplimiento del tratamiento en los cuales la educación jugó un papel fundamental. En la actualidad la mayoría de los autores reconoce que dicha educación es un componente vital de la atención a los enfermos crónicos (12).

Entre otros resultados, se ha reportado que parte del tiempo que se dedica a la atención de los enfermos crónicos tiene relación con las actividades educativas, particularmente en el caso de quienes padecen diabetes (13). También se calcula que las actividades de educación para la salud consumen el 25% del tiempo de la atención (14). A nivel institucional, el tiempo dedicado a la consulta es cada vez menor y las sesiones educativas se dan fuera del consultorio con programas e intervenciones grupales.

La educación para la salud se ha visto limitada al considerarse como resultado de la acción de las instituciones sanitarias. Hasta ahora se han basado en indicar las “prácticas de la buena salud” y “lo que debe” y “no debe hacerse” pero sin considerar las necesidades de salud de la población destinataria. Los esfuerzos que se hacen para educar y lograr que el enfermo tenga conductas de buena salud suelen centrarse en modelos tradicionales que buscan vaciar información en los destinatarios, con programas centrados en la imposición de conductas, presentar exigencias terapéuticas y promover el miedo con ideas amenazantes sobre las complicaciones y consecuencias de una diabetes no controlada.



A pesar de lo anterior, no se ha tenido el éxito esperado en la educación del enfermo crónico. Las evidencias de ello son las elevadas tasas de morbilidad y mortalidad por complicaciones en estas enfermedades y los porcentajes mínimos de cumplimiento de las terapias indicadas.

Según ciertos autores, el proceso de la educación en salud es responsabilidad compartida entre los servicios de salud, las instituciones sociales y la población a la que está dirigida la intervención educativa. Por ende se propone tener en cuenta la opinión de la población (15). En años recientes se ha incrementado el interés de algunos investigadores por incorporar la perspectiva de la población sobre las intervenciones educativas (16). Sin embargo, la mayoría evalúa el impacto de la educación sanitaria mediante el análisis de las modificaciones de indicadores clínicos o biológicos (17).

Múltiples trabajos afirman el beneficio a corto plazo de las intervenciones educativas sobre las enfermedades crónicas. Sin embargo, existen investigaciones que muestran que la educación sanitaria intensiva no es suficiente para generar cambios radicales en el estilo de vida (18). En el Sector Salud de México se sigue evaluando el impacto de las intervenciones educativas a través de indicadores numéricos. Algunos investigadores han empleado estrategias metodológicas cualitativas para el diseño y evaluación de las intervenciones educativas en la atención primaria (19) sin embargo, su propósito ha sido evaluar la modificación de hábitos riesgosos, o la adquisición de conductas saludables acordes a las metas y objetivos planeados (20, 21).

Si bien la educación sanitaria forma parte de las estrategias de intervención en la población, por lo común se realiza en términos directivos y con una orientación predominantemente biológica. Se busca lograr la participación marginal de la población enferma en el logro de los objetivos de los programas de salud (22). Se han implementado guías de detección, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades crónicas que apoyan al personal de salud en sus actividades de atención. Pero poco se sabe de las diferencias o coincidencias entre la finalidad de los programas de salud y su normatividad. Se ve al paciente como un "caso" al que se le atiende de acuerdo al resultado de los indicadores biológicos que registra. No se le considera como un actor central del proceso de atención. Por lo tanto los objetivos de las intervenciones educativas son lograr parámetros aceptables de sus cifras paraclínicas más no interesa su punto de vista sobre las acciones de educación.

Los estudios cualitativos

Día a día aparecen más estudios cuya finalidad es explorar la perspectiva de la población enferma sobre la atención médica y particularmente sobre los programas de educación para la salud (23). Paralelamente crece el interés por una atención y educación centrada en los pacientes (24) lo cual ha influenciado la formación de los profesionales (25). No obstante tal reconocimiento, son escasos los estudios cualitativos en América Latina que se hayan preocupado por conocer la perspectiva de la población enferma sobre las políticas y programas de educación para la salud.

METODOLOGÍA

En otro momento hemos descrito con detalle la metodología de un estudio cualitativo más amplio del cual forma parte este trabajo (26). Aquí solo presentamos lo correspondiente a los aspectos educativos.

La exploración de la perspectiva de los enfermos crónicos sobre los programas de educación de una institución de salud implica preguntarse sobre las estrategias más idóneas para acercarse a tal fenómeno. Por ello y en base a las interrogantes específicas del trabajo, optamos por llevar a cabo una investigación cualitativa, en tanto este tipo de estudios tiene como interés central la perspectiva de los otros y no solo la de los expertos.

Llevamos a cabo un estudio multicéntrico en tres ciudades de México: Guadalajara, San Luis Potosí y Ciudad de México. Su selección obedeció a la existencia de investigadores en cada ciudad con interés en participar en el estudio. Seleccionamos un barrio en cada ciudad donde habitara mayoritariamente población del sector popular y hubiera un centro de la Secretaría de Salud. Así, optamos por trabajar en el barrio de Oblatos en Guadalajara; en Satélite, El Saucito y Unidad Ponciano Arriaga en San Luis Potosí y en Tláhuac en Ciudad de México.

En cada lugar integramos grupos focales (27) compuestos por personas que presentaran algún padecimiento crónico. Se utilizó la técnica de grupo focal a fin de obtener una visión colectiva del tema en estudio, y donde los participantes pudieran expresar sus puntos de vista, intereses y preferencias (28). Los participantes de Guadalajara fueron seleccionados en el barrio, mientras que los de las otras ciudades a partir de quienes asistieron en días determinados a los centros de salud. El tipo de muestreo empleado, fue el denominado muestreo teórico por conveniencia según la clasificación de Kuzel (29).

Se formaron 11 grupos focales de sujetos enfermos, 3 en Guadalajara, 4 en ciudad de México y 4 en San Luis Potosí. El número de participantes fue de 88; cerca del 80% del total fueron mujeres. Los integrantes de los grupos focales oscilaron entre 5 y 14. Todos los sujetos enfermos tenían uno o más padecimientos crónicos; entre los más frecuentes se encuentran la hipertensión arterial, la diabetes y la artritis.

La información se obtuvo principalmente de los grupos focales, aunque también se utilizaron entrevistas individuales y se recibieron comentarios de los participantes al presentarles resultados provisionales del estudio.

A pesar de intentar cierta homogeneidad en este rubro, las entrevistas a los grupos de enfermos se llevaron a cabo en casa de uno de ellos, en aulas del centro de salud y en el aula de una universidad en ciudad de México. Un formato de entrevista semi-estructurado fue empleado en todos los casos. Las entrevistas, con una duración promedio de una hora, se dividieron en cinco momentos: la introducción, la experiencia del padecimiento, la atención al padecimiento, la educación para la salud y la síntesis/clausura. Este trabajo incluye fundamentalmente la información obtenida en el cuarto apartado. En el desarrollo de los grupos focales, uno(a) de los(as) autores(as) fungía como coordinador(a), y otro(a) como co-coordinador(a). El (la) primero(a) dirigía la sesión, el (la) segundo(a) apoyaba su realización, obser-

vaba la dinámica de la entrevista y se encargaba de obtener información básica de los participantes. Se empleó un formato para la captura de dicha información (datos demográficos y del padecimiento). El manejo de la información tuvo como finalidad asegurar su fidelidad ante los diversos tratamientos. Las entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas empleando una guía con indicaciones precisas. Las transcripciones fueron revisadas por quien coordinó la entrevista. El análisis de la información se basó en el método de análisis de contenido de tipo temático (30) utilizando como herramienta de apoyo el programa NUD*IST N-vivo (31). El primer autor de este trabajo se hizo cargo de un análisis preliminar. Los resultados provisionales fueron presentados a los coautores, a los participantes de Guadalajara, así como a académicos en foros. Varios comentarios, críticas y sugerencias fueron recabados en tales presentaciones; todo ello fue de utilidad para profundizar en el análisis.

RESULTADOS

La atención médica institucional que se brinda a los sujetos enfermos participantes de las tres ciudades involucrados en este estudio es bastante similar ya que la misma está a cargo de la Secretaría de Salud; ello no obstante la descentralización que se ha impulsado en los últimos años en México. La estructura básica de la atención a nivel urbano, consiste en aquella de los centros de salud y los hospitales de concentración. En dichos centros de salud laboran por lo común personal médico, de enfermería, trabajadores sociales y promotores de salud quienes conforman los llamados núcleos básicos.

La atención a los enfermos crónicos forma parte de la estrategia planteada en las políticas prioritarias para enfrentar los problemas de las enfermedades no transmisibles (32). En este frente se propone, entre otras cosas, promover estilos de vida saludables, el diagnóstico temprano del sobrepeso, de la diabetes y de la hipertensión, desalentar el consumo de tabaco y alcohol y desarrollar intervenciones costo-efectivas y protocolos para atender los daños de estas enfermedades.

Las acciones de educación para la salud, van encaminadas a informar de los factores de riesgo, la alimentación del enfermo crónico y lo que se ha denominado el "autocontrol". Allí se asume que quien padece alguna enfermedad crónica carece de información y por lo tanto requiere de ella, motivo por el cual se le debe proporcionar.

La información que obtuvimos en esta investigación da cuenta de la mirada de los enfermos entrevistados que dista de la perspectiva de los profesionales de la salud en varios sentidos. Hemos organizado la información proporcionada por los sujetos enfermos sobre las intervenciones educativas en los siguientes rubros: el lugar donde

se llevan a cabo, los educadores, la asistencia, los contenidos temáticos, la participación y las sugerencias.

Participación en grupo o individual

Entre los principales hallazgos encontrados, las personas tienen perspectivas diferentes si acuden y participan habitualmente con los grupos formados en la Secretaría de Salud, respecto a quienes solo acuden a la atención médica. Los primeros suelen mencionar que su convivencia y experiencia conjunta favorecen su integración con los otros integrantes de los grupos. Hacen referencia a sus efectos positivos como en la autoestima y los hace sentirse como "no enfermos". Hablan también con orgullo del grupo al que pertenecen. Así mismo, disfrutaban de participar juntos, compartir sus temores, experiencias, y alegrías. Tienen planes en conjunto para futuras actividades y el uso del tiempo libre. Por ejemplo, una participante de la Cd. de México nos ilustra algunos de los puntos anteriores cuando dice:

Nosotros tuvimos una plática de autoestima... y unos ejercicios de baile. Oiga ¡como nos divertimos! Son de las cosas que nos han unido como grupo [murmullos de aprobación], nos hemos reído bastante... reírnos es una buena opción ¿verdad? Sí, importante... porque uno va reaccionando a eso (la enfermedad), está uno platicando y se distrae uno y se le quita eso de estar pensando en la enfermedad... porque muchas veces está uno solo en su casa nomás pensando uno en la enfermedad, sale uno y se distrae, le platican de esto, le platican del otro y ya usted dice: Se me olvidó un rato... yo sufría mucha depresión. Todo me daba por llorar, sentía yo que la vida ya no, ya no... desahogarme y no podía. Y sin embargo yendo, que es un ratito, pero como la compañera dice: "se siente uno tan bien", yo creo que porque se desahoga con esa persona o a la hora de hacer sus ejercicios se saca todo el malhumor.

Es notoria la diferencia entre quienes son integrantes de los grupos y aquellos que esporádicamente han recibido alguna información sobre su enfermedad. Los primeros refieren experiencias positivas y los segundos por lo común describen las intervenciones educativas como desagradables y problemáticas.



Por su parte los integrantes de los grupos organizados, describen una relación agradable y positiva entre los enfermos crónicos y los profesionales que los atienden. Les permiten preguntar, exponer sus dudas y les posibilita una participación abierta en sus reuniones periódicas. Al respecto una de las participantes de San Luis Potosí que asiste regularmente con dichos grupos dice sobre el particular:

Yo opino que es mejor estar ya conscientes como dicen: "más vale la duda que un desengaño"...entonces yo hice (al doctor) muchas preguntas la semana pasada. ..Yo soy muy preguntona, porque no me gusta estar con la duda ¡hay!, ¿será esto, será lo otro? ...

El espacio educativo

Los participantes, por otro lado, hacen referencia al lugar donde se llevan a cabo las acciones educativas. El espacio que por excelencia suelen identificar es el del primer nivel de atención de la institución donde son atendidos. En ningún momento hicieron comentarios de haber participado en alguna actividad educativa en los hospitales, no obstante haber sido atendidos con cierta frecuencia en los del segundo y el tercer nivel de atención.

Quienes han participado en grupos organizados puntualizan algunos detalles sobre la periodicidad y el horario de las intervenciones. Por ejemplo, una persona de la ciudad de México comenta al respecto:

En el saloncito de afuera (del centro de salud) dan información para el alcoholismo también...En el centro de salud, los martes, miércoles y viernes es a las 10 de la mañana. Pero están clasificados los grupos... el de los martes es de puras personas diabéticas y de hipertensas.

A su vez, quienes han participado en forma esporádica en alguna acción educativa se refieren a ellas vagamente, sobretodo aquellas realizadas dentro del consultorio.

Los educadores

Respecto de los profesionales responsables de las actividades educativas, la mayoría de las personas entrevistadas aluden a las actividades educativas realizadas por los médicos y en segundo término a las enfermeras. Raros son los que se refieren a los trabajadores sociales, los psicólogos y los promotores como participantes de los programas educativos y cuando hablan de los educadores de las sesiones grupales, por lo común lo hacen aludiendo a su profesión por su nombre, sobretodo refiriéndose a los médicos. Una mujer de la ciudad de México refiere al respecto en una sesión:

... el doctor y la doctora que nos atendía nos decía... también vamos a hacer práctica de ejercicios: Nos dieron unas clases a los de la tercera eda.

Los entrevistados que presentan otras enfermedades crónicas distintas a la diabetes mellitus o la hipertensión arterial no hablan de haber participado en alguna intervención educativa, no obstante haber sido atendidos tanto en el primer nivel, como por los especialistas en el segundo y tercer nivel.

La mayoría de los enfermos que asisten a sesiones grupales afirmaron haber participado con cierta regularidad a acciones educativas desde su diagnóstico hasta la fecha. Pero entre quienes no asisten a los grupos organizados, suelen haber recibido esporádicamente información rápida tanto en forma verbal como a través de algún documento. Una participante de Guadalajara manifiesta al respecto una opinión que parecen compartir algunos otros:

Me dieron una hoja y me dijeron: "¡va a comer esto, esto y esto!, si quiere estar sana o quiere estar controlada del azúcar...

Estrategias educativas y contenidos temáticos

Según los participantes, la "plática" es la estrategia más utilizada por los trabajadores de la salud para proporcionarles la información. Una participante de la ciudad de México expresa con bastante elocuencia una idea bastante generalizada:

Tal como dice ella, dan muchas pláticas, pláticas... en el centro de salud (d) también nos hicieron (dieron) unas pláticas.

Según los participantes de este estudio, los temas más manejados en las sesiones educativas son aquellos referentes a la dieta y la alimentación. Destaca el hecho que entre los contenidos enumerados no aparece información alguna sobre el uso de los medicamentos. Pocos refirieron haber recibido información sobre medidas como el cuidado general, la actividad física y las complicaciones. También aluden a que se les presentan en términos autoritarios ó de mandato, les indican lo que deben hacer, realizar ó cumplir y lo que no se les está permitido comer. Aunado a ello, lo consideran como prescripciones ajenas o contrarias a sus hábitos y costumbres. Una participante de Guadalajara manifiesta al respecto:

... Los doctores a uno lo tratan... siempre le están dando indicaciones, como debes de vivir, como debes pues... la comida, como debes portarte y todo.

Entre los efectos de las intervenciones educativas según las describen los enfermos crónicos, poco aparecen los resultados que impacten sus parámetros clínicos y de laboratorio que den cuenta de los beneficios biológicos en el control de la(s) enfermedad(es) crónica(s).

Algunos describen las relaciones que tienen con los profesionales en sus experiencias educativas como desagradables e incómodas. Argumentan que los profesionales no entienden su situación ni su problemática diaria. Una participante de Guadalajara explica las razones que le provocan una sensación de incertidumbre e inconformidad durante el proceso:

A mí no me gustó, a mí no... cuando no le gusta a uno siente que no le sirve... no me gusta como la dan a uno las pláticas, porque un día la da una persona, otro día te la da otra y otro día otra. Y entre ellas se contradicen mucho. Una persona nos dijo una cosa...y otra dice otra. A mí me sirvió, porque yo en sí del diabético no sabía nada, en cuanto a cuidados, en cuanto a consecuencias... En cuanto a la alimentación no, porque hay algunas personas que se van al extremo comple-

tamente... Porque imagínesse, una persona que no está acostumbrado a esto e irse completamente al otro...

Las sugerencias

Los enfermos crónicos entrevistados también hacen sugerencias para mejorar las intervenciones educativas. Por ejemplo, proponen la incorporación de otros profesionales como educadores, aunado a una participación cordial y respetuosa. También sugieren introducir contenidos que ayuden a prevenir el desarrollo de enfermedades crónicas en sus familiares. Otra propuesta es llevar a cabo actividades educativas a otros espacios externos a los centros de salud. Una participante de Guadalajara alude al tema en los términos siguientes:

Hacer reuniones de familia... y que las trabajadoras sociales se pongan a dar información a las familias y que sea de prevención...

DISCUSIÓN

Este trabajo intenta dar cuenta de la perspectiva de los sujetos con enfermedades crónicas sobre las acciones e intervenciones educativas realizadas en una institución de salud en México. El mismo aspira a contribuir al conocimiento de un tema que, no obstante la importancia que suele otorgársele a nivel discursivo, ha pasado desapercibido tanto en la investigación, en la formulación de políticas y programas y en la formación de recursos humanos en salud.

Los hallazgos encontrados muestran que los participantes de este estudio aluden a las intervenciones educativas a través de varios temas: el lugar donde se llevan a cabo, los educadores, la asistencia, las estrategias empleadas, los contenidos temáticos y sus perspectivas en cuanto a lo que se debería incluir. Las disposiciones en materia de educación para la salud de la Secretaría de Salud marcan que con solo tener información sobre las implicaciones de su (s) enfermedad (es) los pacientes crónico-degenerativos habrán de lograr un cambio positivo en su estilo de vida (33). Los hallazgos encontrados en este estudio distan de concordar con las disposiciones de la mencionada Secretaría ya que éstos suelen ser universalistas y ajenos a la cultura en que se encuentra inmersa la población enferma.

Un hallazgo central ha sido que la perspectiva de la población enferma aquí estudiada parece variar sensiblemente entre quienes forman parte de los grupos y clubes de enfermos crónicos respecto a aquellos que acuden solo a la atención médica.

Otros trabajos han considerado los efectos de las intervenciones educativas en la esfera emocional de los enfermos crónicos y proponen dirigir las acciones hacia el manejo de la depresión y la ansiedad. Según tales estudios, las personas en-

son apáticas y requieren ayuda para aceptar su enfermedad(es) (34). Lo anterior contrasta con los hallazgos de este estudio, en tanto ciertos participantes mencionan efectos positivos por su participación en los grupos de ayuda mutua. Durante el tiempo que están reunidos no se consideran a sí mismos como enfermos y son individuos que interactúan entre sí. También programan actividades en conjunto, refuerzan su salud mental, no muestran malestar, manifiestan sensación de bienestar e identifican atributos positivos. La interacción y actividades que realizan en forma compartida favorecen el logro de metas individuales y grupales, así como mejora en su autoestima y la posibilidad de liberar presiones y recobrar energías (35). Al sentirse orgullosos de pertenecer al grupo, desarrollan un proceso de ayuda mutua que no tiene relación con las indicaciones médicas (36).

La modalidad educativa más referida por los participantes de este estudio ha sido la "plática". Tal hallazgo coincide con el de Hernández (37), quien detectó esta misma estrategia entre los médicos y las enfermeras de los centros de salud y como la opción más utilizada en la educación para la salud. Así mismo difiere de los programas educativos participativos utilizados por otros profesionales para la promoción de cambios en el estilo de vida (38).

Los entrevistados destacan que en las interacciones con los profesionales involucrados en la educación para la salud hay una deficiencia en el trato personal y la cortesía, lo que no solo afecta la calidad de la atención (39), sino que también hay una comunicación deficiente y la comprensión por parte de las personas enfermas de lo que los médicos les dicen. Pero no solo se trata de interferencias en la comunicación, todo indica que se trata de un modelo autoritario y vertical donde se asume que los expertos poseen conocimientos verdaderos por lo cual los enfermos o pacientes, son ignorantes y carecen de información, por lo cual habrán de seguir las órdenes de los profesionales de la salud, sobretodo las de los médicos. En otro trabajo hemos reportado al respecto que las perspectivas de los médicos y sujetos enfermos no solo son diferentes en cuanto a sus contenidos; sino también porque una es hegemónica y otra sub-



alterna (40), lo cual tiene implicaciones cuando se trata de buscar nuevas alternativas de atención.

Entre las sugerencias de los participantes destaca la de incorporar a los integrantes de sus familias en las intervenciones educativas, lo que coincide con lo reportado por Van Der Sande (41), quien sostiene que los lazos comunitarios y la cohesión familiar son determinantes y deben considerarse al promover cambios en el estilo de vida. Por ello, se deben aprovechar todas las oportunidades de intervención educativa para extenderla a la familia.

Los sujetos que participaron en este estudio, también proponen cambios sobre una serie de problemáticas, de espacio, contenidos temáticos y otros, que a su juicio requieren solución y que difieren de otros trabajos que a partir de la opinión de la población solo se hacen modificaciones en el diseño de los materiales educativos (42).

Si logramos conocer la forma en la que los individuos responden ante una problemática y las razones por las cuales lo hacen de esa forma, quizá entonces se puedan modificar sus acciones en forma más idónea. Algunos autores recomiendan incorporar la opinión de la población destinataria, (en este caso los enfermos crónicos) a los procesos educativos a fin de que se genere un proceso de comunicación interactiva (43). Los aquí entrevistados manifiestan inconformidad y sensación de que no son escuchados por los profesionales de la salud.

El reto entonces no solo consiste en transmitir los conocimientos sobre las enfermedades crónicas, de forma que todos encuentren y se identifiquen con los beneficios que implica un control adecuado. Esperamos que en un futuro no lejano se pueda escuchar la voz de estos actores, a la par que se cuente con el apoyo de tecnologías de información y comunicación que favorezcan las mejoras en la educación sanitaria.

Los autores visualizamos posibles limitaciones en el estudio. Por una lado, la estrategia adoptada para la obtención de los datos pudiera no ser la más idónea; sobretodo porque no favorece la discusión abierta del tema estudiado. También reconocemos las implicaciones al haber obtenido la información en lugares diferentes. Lo anterior no impide

reconocer su contribución. Sobretodo porque pone en la agenda de la discusión el papel de la perspectiva de los sujetos enfermos en la elaboración de programas sanitarios, como es el de la educación para la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Diabetes Association. «National Standards for diabetes self-management education programs and American Diabetes Association Review Criteria». *Diabetes Care* 1999;22(1):111-114.
2. López-Arellano O, Blanco-Gil J. «La polarización de la política de salud en México». *Cadernos Saúde Pública* 2001;17(1):
3. Secretaría de salud. *Mortalidad 1999*. México.
4. Barcelo A, Aedo C, Rajphatak S, Robles S. «The Cost of Diabetes in Latin America and the Caribbean» *Bull World Health Organ*, 2003, vol 81, no.1, p 19-27.
5. Arredondo A, Teresa D. «Costo Económico en la producción de servicios de salud: del costo de los insumos al costo de manejo de caso». *Salud Pública Mex.* 1997;39(2).
6. Secretaría de Salud. *Programa de acción: Enfermedades cardiovasculares e hipertensión arterial*. Secretaría de Salud. México, 2001.
7. Secretaría de Salud. *Guía de detección integrada de diabetes, hipertensión arterial y obesidad*. Secretaría de Salud. México, 2001.
8. Secretaría de Salud de San Luis Potosí S.L.P. 2003. *Programa de atención al adulto y al anciano 2001-2003*. Secretaría de Salud. San Luis Potosí, 2003.
9. Racette SB, Weiss Ep, Obert KA, Kohrt Wm, Hollosky Jo. «Modest lifestyle and glucose tolerance in obese African American». *Obes Res* 2001;9:348-355.
10. World Health Organization, Comité on Hypertension Control. «Hypertension control; Report of a WHO Expert Committee». *Technical Report series* No. 862 Geneve: World Health Organization, 1996.
11. Cabrera-Pivaral C, González-Pérez G, Vega-López MG, Arias-Merino ED. «Impacto de la educación participativa en el índice de masa corporal y glicemia en individuos obesos con diabetes tipo 2». *Cad. Saúde Pública* 2004;20(1):275-281.
12. Assal JP, Jaquemet S, More Y. «The added value of therapy in diabetes: The education of patients for self-management of their disease». *Metabolism* 1997;46:61-64.
13. Kaplan RM. «Evaluating the cost and benefits of outpatient education and nutrition counseling». *Diabetes Care*, 1986;9(1):81-86.
14. Bartlett EE. «The contributions of consumer health education to primary care practice: a review». *Medical Care*, 1980;18(8):862-870.
15. García R, Suárez R, Mateo-de-Acosta O. «Comunicación y educación interactiva en salud y su aplicación al control del paciente diabético». *Rev Panam Salud Pública*, 1997;1(1):120
16. Sanci LA, Coffey CMM, Veit FCM, Carr-Gregg M, Patton GC, Day N, Bowes G. «Evaluation of the effectiveness of an educational intervention for general practitioners in adolescent health care: randomised controlled trial». *BMJ*, 2000;320:224-229.



17. Tapia R, Velásquez O, Lara A, Vera H, Cruz J, Jiménez RA et al. *Guía Técnica para capacitar al paciente con diabetes*. Secretaría de Salud; México, 2004.
18. Fox CH, Kilvert A. "Intensive education for lifestyle change in diabetes". *British Medical Journal*, 2003;327(7424):1120.
19. Barceló a, Robles S, White F, Jaude L, Vega J. "Una intervención para mejorar el control de la diabetes en Chile". *Rev Panam Salud Pública*, 2001;10(5):328-333.
20. Massett H.A. "Appropriateness of hispanic print materials: a content analysis". *Health Education Research*, 1996;11(2):231-242.
21. Richmond RI, Kehoe L, Hailstone S, Wodak A, Uebel-Yan M. "Quantitative and qualitative evaluations of brief interventions to change excessive drinking, smoking and stress in the police force". *Addiction*, 1999;94(10):1509-1521.
22. Magnus MH. "Grado de adaptación de programas de educación cataría de la comunidad en América Latina y El Caribe". *Bol Sanit Panam*, 1986;100(5):477-487.
23. Davis La, Chesbro SB. "Integraing health promotion, patient education, and adult education principles with the older adult: a perspective for rehabilitation professionals". *Journal of Allied Health*, 2003;32(1):106.
24. Fitzpatrick JJ. "Starting a student-focused teaching revolution" *Nursing Education Perspectives*, 2004;25(1):5.
25. Wheeler EC, Plowfield L. "Clinical education initiative in the community: caring for patients with congestive heart failure". *Nursing Education Perspectives*, 2004;25(1):16-21.
26. Mercado F, Alcántara E, Lara N, Sánchez A, Tejada LM. "La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo". *Rev Esp Salud Pública*, 2002;76(1):461-471.
27. Morgan DL. *The focus groups guidebook*. Thousand Oaks: SAGE; 1998. vol 4. p. 1-103.
28. Thi pan, Fitzgerald MH. Guide for the use of focus groups in health research. *North Parramatta Transcultural Mental Centre Monograph*, 1996.
29. Kuzel AJ. Sampling in Qualitative inquiry. En: Crabtree BE, Miller WL, editores. *Doing Qualitative Research*. Newbury Park: SAGE, 1992.p.31-44.
30. Minayo MC. La etapa de análisis en los estudios cualitativos en: Mercado Fj, Gastaldo D, Calderón C (comps) *Investigación cualitativa en salud en Iberoamérica. Métodos, análisis y ética*. Guadalajara, Universidad de Guadalajara, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, Universidad Autónoma de Nuevo León; 2002, 239-269.
31. Fraser, D 1999. QSR NUD*IST N-Vivo Reference Guide.
32. Secretaría de Salud. *Programa Nacional de Salud 2001-2006. La democratización de la salud en México. Hacia un sistema universal de salud*. México, 2001.
33. Tapia *op cit*.
34. Masaki Y, Okadas, Ota Z. "Importance of attitude evaluation in diabetes patient education". *Diabetes Research and Clinical Practice*, 1990;8:37-44.
35. Van Ryn M, Heaney CA. "Developing effective helping relationships in health education practice". *Health Education & Behaviour*, 1997;24(6):683-702.
36. Ramírez C. Cursos de capacitación para pacientes con cirrosis hepática y sus familiares en grupos organizados en la comunidad y los servicios de atención médica. En: García M (director) *Salud comunitaria y promoción de la salud*. Tomo II. España: ICEPSS Editores; 1999:751-765.
37. Hernández M, Alvarado ML, Soto V, Rodríguez G. "Análisis psicossocial de experiencias comunitarias en educación en salud". *Salud Pública Mex*, 1994;36(3):291-300.
38. Cabrera-Pivaral E, González-Pérez G, Vega-López MG, Centeno-López MC. "Efectos de una intervención educativa sobre los niveles plasmáticos de LDL-colesterol en diabéticos tipo 2". *Salud Pública Mex*, 2001;43(6):556-562.
39. Nothouse PG. "Effective helping relationships: the role of power and control". *Health Education & Behavior*, 1997;24(6):703-707.
40. Mercado FJ, Alcántara E, Tejada LM, Lara N, Sánchez A. O atendimento médico aos doentes crônicos no México. Quais as diferenças entre a perspectiva dos médicos, das enfermeiras e das pessoas doentes? En: Magalhães ML, Mercado FJ. (orgs.) *Pesquisa Qualitativa de Serviços de Saúde*. Petrópolis, Vozes 2004. 363-400.
41. Van der sande MAB, Walraven GE, Milligan PJ, Banya WA, Ceesay S, Nyan O, MacAdam K. "Family history: an opportunity for early interventions and improved control of Hipertensión, obesity and diabetes". *Bull World Health Organ* vol. 79 no. 4 Geneve 2001:321-8.
42. Massett *op.cit*.
43. García *op.cit*.

ELIZABETH ALCÁNTARA HERNÁNDEZ¹
LUZ MARÍA TEJADA TAYABAS²
FRANCISCO MERCADO MARTÍNEZ³
NORMA LARA FLORES⁴
ADELITA FLORES SÁNCHEZ⁴

¹Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias De La Salud.

²Universidad Autónoma de San Luis Potosí Facultad de Enfermería.

³Universidad de Guadalajara Centro Universitario de Ciencias de la Salud.

⁴Universidad Autónoma Metropolitana. Xochimilco

CORRESPONDENCIA

Elizabeth Alcántara Hernández.
 Sierra Mojada 950. Col. Independencia,
 Guadalajara, Jalisco.
 CP 44340. Tel y Fax: (33) 36 17 78 46.
 E-mail: ealcanta@cucs.udg.mx

Este trabajo fue presentado en III Congreso Internacional de Salud Pública en Medellín, Colombia, octubre de 2003. Recibió financiamiento del FOSIMORELOS.

Agradecimientos

A las personas participantes que de forma decidida y voluntaria aceptaron compartir sus conocimientos.

Conflicto de interés no declarado



INVESTIGACION EN S