

Título del Trabajo:

Percepciones de la calidad de la atención médica para la distrofia muscular de Duchenne en México: un estudio exploratorio de la experiencia del paciente

Título del Trabajo en Inglés:

Perceptions of Healthcare Quality for Duchenne Muscular Dystrophy in Mexico: A Patient Experience Exploratory Study

Nombre: BENJAMIN

Apellidos: GOMEZ DIAZ

ORCID: 0000-0003-2509-4923

País de Residencia: MEXICO

Área de Investigación: INVESTIGACIÓN EN SALUD

Institución a la que Pertenece: INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION GILLERMO IBARRA IBARRA

Área de Adscripción: Medicina Genómica

Correo Electrónico: bgodiaz@gmail.com

Datos de los(as) coautores(as) del Trabajo

Miriam Pavelth Casillas Avila, Ileana Chavez Maisterra, Rosa Elena Escobar Cedillo, Alexandra Berenice Luna Angulo, Esgar Oswaldo Zamora Gonzalez, Norma Alejandra Vazquez Cardenas, Marlen Escotto Ramirez, Luz Berenice Lopez Hernandez

Ciclo de la Vida, Universidad Autonoma de Guadalajara, MEXICO, mipavelth@hotmail.com,

Ciclo de la Vida, Universidad Autonoma de Guadalajara, MEXICO, ileana.chavez@edu.uag.mx,

Electrodiagnostico, Instituto Nacional de Rehabilitacion Luis Guillermo Ibarra Ibarra, MEXICO, rescobarmex@gmail.com ,

Neurociencias, Instituto Nacional de Rehabilitacion Luis Guillermo Ibarra Ibarra, MEXICO, lunangulo@gmail.com,

Centro Universitario del Norte, Universidad de Guadalajara, MEXICO, edgar.zamora8148@academicos.udg.mx,

Ciclo de la Vida, Universidad Autonoma de Guadalajara, MEXICO, alejandra.vazquez@edu.uag.mx,

Ciclo de la Vida, Universidad Autonoma de Guadalajara, MEXICO, luzb.lopez@edu.uag.mx ,

Ciclo de la Vida, Universidad Autonoma de Guadalajara, MEXICO, lblhmedgen@gmail.com,

Palabras en Español:

Calidad de la atención médica, Distrofia muscular de Duchenne, experiencia del paciente

Palabras en Inglés:

Healthcare quality, Duchenne Muscular Dystrophy, patient experience

Titulo del Trabajo:

Percepciones de la calidad de la atención médica para la distrofia muscular de Duchenne en México: un estudio exploratorio de la experiencia del paciente

Titulo del Trabajo en Inglés:

Perceptions of Healthcare Quality for Duchenne Muscular Dystrophy in Mexico: A Patient Experience Exploratory Study

Área de Investigación:

INVESTIGACIÓN EN SALUD

Introducción:

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es un trastorno genético que conduce a la debilidad muscular progresiva y a la muerte prematura.

Objetivo:

Este estudio tuvo como objetivo explorar la calidad percibida de la atención médica y las experiencias de los pacientes con DMD y sus cuidadores en México, comparando instituciones de salud gubernamentales y sin fines de lucro.

Metodología:

Utilizando un diseño transversal, se recogieron datos de 91 participantes a través de un cuestionario autoadministrado basado en el modelo donabediano y los Seis Objetivos de la Calidad de la Atención Sanitaria.

Resultados:

Los resultados indicaron que se percibió que las organizaciones sin fines de lucro brindan una atención de mayor calidad en varias dimensiones, incluyendo la condición de las instalaciones médicas ($p=0,000026$), la preparación de los profesionales de la salud ($p=0,000021$), la seguridad ($p=0,046$), la eficacia ($p=0,001$), la eficiencia ($p=0,010$) y la equidad ($p=0,007$). Además, los pacientes afiliados a instituciones gubernamentales informaron más errores médicos percibidos y tiempos de espera más largos para las citas. A pesar de algunas percepciones positivas sobre la puntualidad y la eficiencia, las respuestas cualitativas pusieron de manifiesto retrasos significativos en el diagnóstico y el tratamiento precisos.

Conclusiones:

Estos hallazgos sugieren que las organizaciones sin fines de lucro pueden brindar una atención superior a los pacientes con DMD, aunque se necesitan mejoras en ambos sectores. La investigación futura debe centrarse en los factores específicos que contribuyen a estas disparidades y en las estrategias para mejorar la calidad de la atención.