

EL TRATAMIENTO DE LA DIABETES: EL RETO DE LA CRONICIDAD

Daniel Figuerola
Esther Gil-Zorzo
Fundació Carrasco i Formigueras

Frente a la diabetes, los médicos suelen adoptar dos actitudes contrapuestas, la inhibición o el atrevimiento. En el primer caso la banalizan, en el segundo utilizan los recursos sin el conocimiento necesario.
R. Carrasco i Formiguera, 1931 *La diabetes mellitus*

La evolución del tratamiento

En esta última década, y especialmente gracias a los estudios del DCCT y el UKPDS, la toxicidad de la glucosa - exponencialmente proporcional a su concentración plasmática - se ha evidenciado de forma definitiva, y es un hecho bien conocido no sólo por los profesionales de la Sanidad sino también por la mayoría de diabéticos e incluso por la población general. De otra parte, los recursos terapéuticos de esta enfermedad han aumentado de forma espectacular, y no es exagerado asegurar que con el advenimiento de los últimos fármacos, se dispone en la actualidad de un arsenal suficientemente completo como para normalizar la glucemia en una gran mayoría de pacientes. Finalmente se puede decir que los sistemas sanitarios de la mayoría de países europeos ponen al alcance de toda la población los recursos terapéuticos antes mencionados.

A pesar de las consideraciones previas, existen muchos indicadores - relacionados fundamentalmente con hábitos de conducta de profesionales y pacientes - suficientemente demostrativos de que la situación asistencial de las personas con diabetes tiene todavía muchos puntos importantes por resolver. Algunos de estos datos son:

- más de la tercera parte de las personas que padecen la enfermedad no están diagnosticadas.
- cerca del 10 % de los individuos tienen complicaciones clínicamente relevantes en el momento del diagnóstico.
- las tres cuartas partes de los pacientes con pérdida de sensibilidad en extremidades inferiores - y por tanto con riesgo elevado de amputaciones - desconocen esta eventualidad.
- más de la tercera parte de los diabéticos son fumadores
- alrededor de la mitad de los pacientes no siguen adecuadamente las recomendaciones farmacológicas o de autoanálisis, mientras que la práctica totalidad de los mismos hacen lo mismo con las recomendaciones dietéticas.

Es decir que el saber - téngase en cuenta que nunca los conocimientos han sido tan importantes como ahora - no es condición suficiente para la obtención de buenos resultados en el tratamiento de la diabetes, sino que se precisa que este conocimiento se traduzca en la adopción de medidas de conducta favorables a la salud. Este proceso no necesita nuevas tecnologías, sino que sólo es posible a través de la educación de pacientes.

Papel de la educación diabetológica en el proceso terapéutico

En términos generales, y especialmente a partir de los años 60 y 70 con los primeros análisis científicos sobre este tema - L. Miller, JPh Assal, M Berger entre otros - la educación de pacientes ha ido tomando cuerpo como disciplina científica. Desde el descubrimiento de la insulina hasta entonces, sólo algunos pioneros (Joslin en Boston, Lawrence en Londres, Pirart en Bruselas, Roma en Lisboa, Carrasco Formiguera en Barcelona, Espejo en Sevilla, etc.) educaban sistemáticamente a sus enfermos, aunque su actividad significaba en aquel entonces un cambio tan importante en la tradicional relación médico-paciente, que a menudo su estilo era muy cuestionado por la comunidad médica.

A finales del siglo XX, el convencimiento racional de que la educación de pacientes diabéticos debe integrarse en la asistencia (figura 1) puede considerarse universal y está avalado no sólo por multitud de estudios sino también por argumentos éticos. A estas alturas, discutir la eficacia de la educación de pacientes es tan absurdo como plantearse si los niños que van a escuela aprenden mejor a leer que los que no van. No obstante, igual que sucede en muchas actividades humanas, muchos profesionales de la sanidad no traducen sus conocimientos en acción. Efectivamente, es fácil convencerse de la bondad y la eficacia de la gestión del paciente en su propia enfermedad, pero es difícil adoptar los roles necesarios que lo posibiliten, porque transforman profundamente la clásica relación médico-paciente. La realidad es que la mayoría de médicos que tratan pacientes diabéticos opinan que la educación diabetológica es una actividad necesaria y altamente eficaz, aunque piensan que la Administración no les proporciona ni el tiempo ni los recursos necesarios. Un porcentaje importante de los mismos considera que los profesionales de la salud carecemos de la formación adecuada y - quizá con la excepción de los más jóvenes, especialmente cuando se trata de mujeres - la mayoría coincide en que los médicos son poco competentes en la educación de pacientes y que esta actividad es idónea para las enfermeras. Tan sólo un grupo de profesionales, relativamente reducido todavía, cree realmente que educar pacientes es sinónimo de tratarlos, y que la educación debe integrarse dentro de su actividad profesional con el mismo grado de rigor científico que reciben los aspectos clásicamente biomédicos (manejo de las insulinas, tratamiento de la cetoacidosis, etc.). Conseguir que esta actitud se generalice es fundamental si se desea que la educación de pacientes alcance realmente a todos los diabéticos que la precisan y no a muestras seleccionadas de los mismos (adultos jóvenes o en la edad media de la vida, los de formación académica superior, los más colaboradores, etc.) como sucede con gran frecuencia.

La formación de los profesionales de la salud en el modelo de Medicina Aguda

A diferencia de lo que ocurre en el tratamiento de las enfermedades agudas y en algunas crónicas, para que el médico o la enfermera responsables de los pacientes con diabetes desarrollen con eficacia su trabajo, deben ser capaces de inducir cambios de conducta y favorecer hábitos saludables en sus pacientes. Es decir que la amplia experiencia en los tipos de insulina, algoritmos de ajuste de dosis, composición de alimentos o normas profilácticas para prevención de lesiones en los pies - por poner tan sólo algunos ejemplos - es absolutamente inútil si no se consigue que el paciente ajuste apropiadamente dosis y tipo de insulina según cada situación, cuantifique los hidratos de carbono de cada comida y utilice zapatos apropiados. En otras palabras, la competencia profesional de los sanitarios diabetológicos en el campo de la Psicopedagogía es tan imprescindible como lo es el conocimiento biomédico. Lamentablemente esta realidad no es compartida por todos, y algunos profesionales con grandes conocimientos en diabetes siguen confundiendo la competencia clínica - la sabiduría - con la erudición - a menudo la pedantería -.

El currículum de los estudios de Medicina es parecido en todas las universidades del mundo. El primer año suele centrarse en la biología y la química, para proseguir con la fisiología, la farmacología, la anatomía y la semiología. Los últimos años de Pre-Grado y la actividad posterior del Médico Residente - con responsabilidad directa a partir de este momento - se orientan hacia la clínica, de modo que los conocimientos teóricos previos se ponen en contacto con la realidad del paciente. Esta formación tiene lugar en el hospital y bajo el modelo de los procesos diagnósticos primero, y la intervención - médica o quirúrgica - después. Se trata de una formación que Lacroix califica de "gestión de crisis", es decir definido por procedimientos bien establecidos y algoritmos demostrados que permiten intervenciones técnicas en situaciones agudas o subagudas. El paciente precisa de una atención inmediata, se deja tratar y colabora de forma pasiva, mientras que el médico se concentra en los aspectos específicos de la crisis e interviene a menudo sin necesidad de conocer a su paciente. La evaluación es inmediata y fácil de llevar a cabo. La calidad de su trabajo se mide por la rapidez del diagnóstico y la adopción del tratamiento óptimo que permita una hospitalización lo más corta posible. El tratamiento de la cetoacidosis constituye un típico ejemplo de este modelo de actuación. En este caso, del paciente se precisan tan sólo datos observables (peso, tensión arterial, estado de hidratación, glucemia, bicarbonato y potasio plasmáticos, etc.) con los que se configura la pauta terapéutica. La mortalidad y morbilidad (hipopotasemia, alcalosis de rebote, hipoglucemia, etc.) constituyen los parámetros de la eficacia de la gestión del médico.

Este modelo de medicina aguda, altamente eficaz, beneficia tan sólo a un porcentaje muy pequeño de los enfermos (menos del 10 % del total de consultas) y nada tiene que ver con el modelo de la medicina de enfermedades crónicas.

La formación del personal de enfermería - y lo que podría denominarse la "cultura de la enfermera" - responde algo menos al estereotipo antes descrito. Normalmente está mucho más ligada a la noción de soporte o de ayuda a largo término y suele ir mucho más allá que la simple fisiopatología. En términos generales, el abordaje está más centrado en el paciente que en la enfermedad, aunque la formación en aspectos psicopedagógicos suele ser también muy limitada. Por otra parte, en el marco de la medicina aguda y en su actividad hospitalaria, el personal de enfermería tiene un rol muy definido que consiste básicamente en aplicar el tratamiento que el médico ha decidido.

El modelo de Medicina de las enfermedades crónicas

El modelo de medicina aguda, centrada más en la enfermedad que en el paciente, es escasamente eficaz en el cotidiano quehacer profesional. Efectivamente, la enfermedad crónica no es curable por definición, es con frecuencia silente entre las crisis, su evolución es a menudo incierta y suele estar ligada al modo de vida. Por otra parte el tratamiento tiene efectos variables y menos predecibles que en el modelo agudo, precisa de una disciplina cotidiana y tiene implicaciones en el nivel fisiológico, familiar, profesional y social. El "paciente" deviene en este caso un individuo activo, cuya conducta condiciona enormemente el éxito o el fracaso de la intervención, de modo que precisa ser formado para actuar especialmente en situaciones de crisis - cetosis, hipoglucemia -. En último término, en este modelo el médico prescribe el tratamiento pero no controla la enfermedad más que indirectamente, debe compartir sus conocimientos con el paciente, debe asegurar un soporte psicosocial y finalmente debe aceptar una auténtica nueva identidad profesional.

El abordaje eficaz de las enfermedades crónicas precisa de un modelo global u "holístico" en contraposición al modelo biomédico o cerrado (tabla 1). Esta dicotomía es una esquematización del problema y, aunque debe evitarse la simplicidad maniqueísta entre "bien" y "mal" porque no corresponde estrictamente a la realidad, creemos que puede ser de interés didáctico plantearlo de este modo.

El modelo biológico, extremadamente eficaz en las enfermedades agudas, tal cómo se ha comentado, debe coexistir con el modelo global, según cuál sea la situación clínica. El problema es que la formación médica utiliza un solo modelo, el biomédico, cuya aplicación a las enfermedades crónicas es ineficaz y genera continuas frustraciones entre los profesionales sanitarios.

La perspectiva del paciente

A) la problemática de la aceptación. El diagnóstico de una dolencia crónica supone una pérdida de la integridad física y psicológica del individuo, que se encuentra bruscamente obligado a aceptar que jamás

volverá a ser lo que era. Sin duda, afecta la autoestima y pone en marcha una serie de mecanismos de defensa ante la angustia. En cualquier caso, la aceptación de la enfermedad crónica es un largo proceso de maduración por el cual todo individuo deberá pasar. Se han descrito diferentes fases en este proceso psíquico, las cuales suelen sucederse en el orden que se referirán, si bien no todos los pacientes las sufren todas, no todos los individuos las experimentan en la misma secuencia ni tampoco el proceso tiene la misma duración en todos los casos.

El impacto inicial es muy variable y depende de la forma en que se ha hecho el diagnóstico - hallazgo casual en analítica de rutina o manifestaciones clínicas francas - y sobre todo de la imagen previa que el paciente tenga de la enfermedad. Por ejemplo, si su punto de referencia es una persona amputada, el anuncio de la diabetes será vivido como una auténtica catástrofe. La ansiedad bloquea la capacidad de razonar, de modo que probablemente lo más importante es el soporte emocional que el profesional sea capaz de ofrecer.

La negación, es decir la incredulidad frente a una realidad desagradable como es el diagnóstico de la diabetes, es una reacción muy común, generalmente transitoria. Así por ejemplo, en la búsqueda de confirmaciones a su negación, el paciente con diabetes insulino dependiente puede iniciar una auténtica peregrinación médica que a veces termina en drama. La negación puede cronificarse y convertirse en verdadero mecanismo de defensa contra la angustia. Una forma más o menos disimulada de negación es la que adoptan determinados pacientes cuando explican las "ventajas" de padecer diabetes. En su afán por minimizar el problema, casi tratan de hacer creer que es mejor ser diabético que no serlo.

La rebeldía se produce cuando la situación es vivida como una injusticia ("¿por qué me ha tocado a mí?") y de alguna manera ya supone una primera conciencia de la realidad. La atribución de la enfermedad a causas externas como un disgusto, el estrés laboral, la mala praxis de algún médico, etc. es frecuente y traduce la búsqueda de un culpable

La negociación se pone en evidencia por intentos de manipulación del tratamiento. El paciente acepta el trastorno pero trata de disminuir las incomodidades relativas al mismo. Por ejemplo se acepta el diagnóstico de diabetes pero se pone la condición de recibir tratamiento oral, o se acepta la insulina pero sólo una vez al día o acepta la necesidad de dieta pero se pone el obstáculo de la dificultad inherente a comer fuera de casa, etc. Un buen profesional de la salud puede obtener excelentes resultados en esta fase de "mercantilismo" si tiene la flexibilidad suficiente, por ejemplo ser capaz de proponer al paciente con diabetes tipo 2 la insulina de forma transitoria durante algunas semanas, invitando al paciente que posteriormente analice las ventajas y los inconvenientes de este tratamiento.

La depresión, entendida aquí como un estado meditativo o de tristeza y no como una entidad clínica (pérdida de la capacidad de anticipación, desinterés patológico por el entorno, etc.) es una reacción común y no deja de ser una etapa en el proceso adaptativo. Puede decirse que no hay aceptación - conocimiento pleno de la realidad - sino existe la depresión previa, de modo que algunos profesionales consideran que esta fase es deseable e incluso debe promoverse. Si el paciente llora o manifiesta abiertamente su tristeza significa que está más cerca de la aceptación que si tiene bloqueada totalmente su expresión afectiva

La aceptación - algunos prefieren hablar de asumir más que de aceptar - consiste en la adquisición del equilibrio emocional que permite gestionar con serenidad el tratamiento en la vida cotidiana y con sus implicaciones laborales, sociales y familiares. La aceptación supone tener conciencia de las dificultades que la enfermedad implica así como los riesgos que conlleva. Se trata de una actitud que podría denominarse de autoconsuelo o autoconfortamiento, en la que el individuo se muestra activo y realista. No debe confundirse con la resignación (la enfermedad es un destino inexorable al que se hace frente mediante la sumisión) ni con la pseudo-aceptación, una forma de negación voluntaria a padecer una enfermedad (por ejemplo las personas que esconden su condición de diabéticos al entorno social o profesional o incluso familiar).

B) el día a día con la enfermedad. El proceso de aceptación no constituye un trayecto lineal con una serie de etapas que se suceden siempre en el mismo orden y en un tiempo preestablecido. De hecho, en el transcurso de la vida del paciente existirán diversos aspectos a "asumir", como el diagnóstico, la autoinyección de insulina, la aparición de diversas complicaciones. Frente a cada una de estas situaciones se pondrá en marcha el proceso antes descrito y se podrán identificar algunas de las fases mencionadas.

En el seguimiento a largo término, la diabetes tiene algunas características particulares que la hacen especialmente difícil. Efectivamente, la reducción de riesgos que se consigue mejorando el control metabólico, implica prácticamente siempre incomodidades y dificultades (riesgo de hipoglucemia, aumento del autoanálisis, adaptación a las prescripciones dietéticas, farmacológicas y de estilo de vida, etc.), de modo que no existe casi nunca gratificación inmediata a la conducta saludable, como sucede en otras enfermedades (el asmático que deja de fumar y sigue bien el tratamiento p. ej.). Esta característica debe ser tenida especialmente en cuenta por los profesionales para comprender que la motivación es, por una parte, difícil de conseguir y por otra, inconstante y variable a lo largo del tiempo.

En el proceso de comunicación entre el paciente y el profesional de la salud existen multitud de barreras ligadas a la concepción de la enfermedad, a la cultura de la salud, al nivel de formación académica, etc. Superar estas barreras en lugar de ahondarlas en los primeros contactos es imperativo si se desea ser realmente eficaz en la labor con el paciente. La extensión de este texto no permite más que algunas reflexiones al respecto y los lectores y lectoras interesadas encontrarán en la bibliografía adjunta mayor documentación. Es bueno recordar la elevada yatrogenia que tiene la palabra y la importancia de asegurarse que el sentido de los términos médicos que utilizan los médicos sea realmente comprendido por el paciente.

Algunas recomendaciones en educación de pacientes diabéticos

"En ningún manual existe la menor indicación sobre la dosis que el médico debe prescribir de su propia persona, ni en qué presentación, ni con qué frecuencia ni cual es la dosis curativa o la de mantenimiento"

M Balint

El médico, el enfermo y su enfermedad

La educación de pacientes se considera a menudo como un complemento de la terapéutica o bien se confunde con la buena voluntad y calor humano, condiciones que aún siendo necesarias para tratar pacientes, no son suficientes. Para que la educación de pacientes adquiera rango terapéutico - cada vez goza de más aceptación el término Educación Terapéutica - es útil considerar que tiene efectos clínicos, indicaciones, posología, forma de administración y reacciones adversas. Dicho en otras palabras, que precisa un abordaje riguroso con la misma metodología científica que se aplica a otros campos de la actividad médica.

Los profesionales de la salud poseemos una amplia tradición y formación en áreas biomédicas, pero escasa en las de Humanidades, por lo que nos resulta más difícil dedicarnos a la educación de pacientes que al manejo del fármaco. En las páginas que siguen trataremos de dar algunas recomendaciones prácticas en relación con los problemas más frecuentes que se presentan con los pacientes crónicos, y de forma más concreta con los diabéticos.

La selección del contenido es una de las mayores dificultades, porque obliga a priorizar cuidadosamente, de modo parecido a cuando - por limitaciones de peso del equipaje - se debe preparar una maleta de escasas dimensiones para un largo viaje. En ambos casos es preciso identificar cuáles son los elementos imprescindibles y cuáles son realmente superfluos, a pesar de que en una primera evaluación nos hayan parecido esenciales. André Gide en una carta a un amigo escribía "perdona lo extenso de mi carta pero no tuve tiempo para ser más concreto"

"De todo y para todos" es por desgracia una forma de prescripción frecuente de la Educación Terapéutica, que no tiene en cuenta las necesidades reales de cada situación clínica. La famosa frase "el saber no ocupa lugar" es un lamentable error en pedagogía. Aprender algo que uno no precisa, implica el riesgo de desplazar de la memoria cosas que son fundamentales. Un típico ejemplo es el del paciente que tiene disminuida la sensibilidad dolorosa en los pies, el cual precisa con absoluta prioridad aprender que, antes de introducir el pie en el zapato, es necesario que reconozca con la mano su interior a la búsqueda de objetos o costuras salientes. El concepto de neuropatía y la importancia del control glucémico son también importantes para esta persona pero no imprescindibles, de modo que en una primera aproximación deben quedar "fuera de la maleta". No hacerlo así implica la posibilidad de una distendida y amable conversación y el riesgo de que salga por la puerta de la consulta sin saber lo que debe hacer de forma clara e inequívoca. En el otro extremo, es sorprendente comprobar la cantidad de pacientes con sensibilidad nerviosa estrictamente normal que reciben información sobre la prevención de lesiones en los pies, la cual no precisan en absoluto.

Antes de empezar la entrevista educativa con el paciente es importante definir con claridad cuáles son los objetivos concretos y decidir en qué orden y de qué modo debe darse el contenido. Así por ejemplo, en las primeras fases que siguen al diagnóstico, debe tenerse en cuenta que el impacto emocional puede bloquear completamente la capacidad de adquisición de conocimientos, de modo que debe recurrirse en estos casos a un auténtico "kit de supervivencia" (p. ej., autoinyección de insulina y tratamiento de hipoglucemia), dejando para más adelante los algoritmos de modificación de dosis, el tratamiento de la cetosis, o las actitudes a tomar en enfermedades intercurrentes).

Una estrategia útil en relación con el contenido consiste en diseñar para cada paciente una ficha con una lista de las cosas que deben ser enseñadas. A la lista se pueden adosar dos columnas, una para señalar cuándo se ha hecho la instrucción y la otra en qué fecha y cómo se ha evaluado. Esto permite evitar el error de contar dos veces lo mismo a un paciente o dejar de hablar de aspectos importantes y al mismo tiempo genera una interesante empatía cuando en la entrevista el profesional hace referencia al contenido de lo hablado en la última visita.

En resumen, la información debe darse en pequeñas dosis, asegurando que cada concepto es comprendido o que cada técnica está realizada correctamente. Es importante prevenir la fatiga porque puede generar rechazo a posteriores intervenciones.

La estructura de la información es tan importante como el propio contenido. Una información mal estructurada puede causar más confusión que aprendizaje. La pedagoga María Montessori decía que "enseñar los detalles es aportar confusión, establecer la relación entre las cosas es aportar conocimiento". Basta evocar algunas películas para darse cuenta que la capacidad de recordarlas depende de la cantidad de información y de la estructura de la misma, de modo que si la línea argumental es sólida y coherente se es capaz de recordar la historia mucho mejor que cuando existen, p. ej., saltos en el tiempo o frecuentes "flash-back".

La información debe estructurarse:

- a) de lo esencial a lo superficial,
- b) construyendo el razonamiento,
- c) mediante argumentación lógica.

Es habitual que los cursos a pacientes se estructuren por temas, p. ej., qué es la diabetes, características de la dieta, forma de administración de la insulina, prevención de complicaciones, etc. en un modelo académico

copiado del que los profesionales han recibido - sufrido probablemente sea más exacto - durante su formación. Para optimizar el aprendizaje, es mucho más eficaz empezar por todos los contenidos básicos y después ir ampliando progresivamente cada uno de los temas. El esquema es parecido a la forma cómo se construye un edificio, es decir que primero se termina la estructura básica completa y luego se empieza la tabicación, fontanería, etc. de cada uno de los pisos (no tendría mucho sentido esperar a terminar todos los detalles del primer piso antes de emprender la construcción del segundo).

La información debe ser proporcionada de forma que se puedan relacionar unos conocimientos con otros. Es importante ayudar al paciente a utilizar y organizar las ideas de forma adecuada y tener muy presente que estas relaciones pueden establecerse para llegar a conclusiones erróneas, y de ahí la importancia de la evaluación continuada. Un ejemplo característico es la afirmación del paciente que opina que "los embutidos hacen subir el azúcar". Su convicción no es más que la relación errónea entre dos conceptos totalmente correctos: a) la diabetes se caracteriza por el azúcar elevado; y b) las personas con diabetes no deben tomar embutidos habitualmente. Este error es además trascendente ya que el individuo que cree puede sustituir en ocasiones los alimentos hidrocarbonados por embutidos su dieta o, lo que es peor, tomará chorizo para prevenir la hipoglucemia.

La lógica interna de los procesos es fundamental para su memorización, de modo que si el individuo no puede establecer la relación existente entre distintos conceptos, su capacidad de aprendizaje es mínima. Esto es lo que ocurre, p. ej., cuando se dan una serie de normas para el cuidado de los pies en individuos que tienen pérdida de sensibilidad al dolor. Si el paciente no establece la relación el trastorno - disminución de sensibilidad - y el riesgo - úlceras o amputaciones -, es prácticamente imposible que lleve a cabo la lista de recomendaciones que el profesional de la salud pretende.

Un ejemplo habitual de la importancia de la lógica en el aprendizaje constituye tratar de memorizar la siguiente secuencia de números

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1 | 4 | 9 | 1 |
| 6 | 2 | 5 | 3 |
| 6 | 4 | 9 | 6 |
| 4 | 8 | 1 | 1 |

Cuando se propone este ejercicio, el alumno trata de encontrar analogías (p. ej., 1491 es "casi" el año del descubrimiento de América, 4811 es "casi" el anagrama de un perfume, etc.) o secuencias lógicas en los números. Si es capaz de descubrir que se trata de una progresión de números al cuadrado, probablemente no olvidará esta tabla durante muchos años.

La enseñanza ¿individual o en grupo?. Su elección depende fundamentalmente del volumen de pacientes que controla cada centro, del tema a tratar y de la competencia de los profesionales en el manejo de grupos de pacientes. Algunos temas precisan ser resueltos de manera individual como por ejemplo el programa de enseñanza elemental en el inicio de la enfermedad, mientras que otros aspectos son ideales para el tratamiento en grupo, como la hipoglucemia, la dieta por raciones o la prevención de lesiones en los pies.

Los grupos pueden ser homogéneos o heterogéneos para uno o varios criterios (edad, perfil de tratamiento, complicaciones, nivel académico y cultural, etc.) y no puede generalizarse sobre cuáles son mejores. Así por ejemplo, la homogeneidad de edad y de nivel académico favorece que se progrese con más rapidez y que todos lo hagan con un ritmo parecido, mientras que la heterogeneidad estimula el intercambio de experiencias y conocimientos entre los pacientes. En este sentido, mezclar en un mismo grupo pacientes con diabetes tipo 2 tratados con insulina o sin ella puede favorecer la futura aceptación de la inyección por parte de estos últimos.

La enseñanza debe contemplar una metodología bidireccional en la que los pacientes estén permanentemente activos, intercambiando experiencias entre ellos y con el monitor. El canal no debe ser sólo oral, sino también visual (esquemas) y sobre todo incluir la manipulación cuando sea posible (alimentos, instrumentos para el cuidado de los pies, aparatos de lectura de glucemia, inyectores de insulina etc.). El viejo proverbio chino "oigo y olvido, veo y recuerdo y hago y entiendo" sigue teniendo toda su validez en la enseñanza. Es importante llegar al contenido a partir de las experiencias y conocimientos de los participantes, formulando preguntas abiertas y pidiendo opiniones. Una de las dificultades en el manejo de grupos es conseguir la participación por igual de todos los asistentes, sin incomodar a los silenciosos solicitando insistentemente sus opiniones. Asimismo, debe evitarse la personalización de los errores, que deben ser anónimos o atribuidos al grupo.

El aprendizaje por problemas. En la vida cotidiana de las personas con diabetes no aparecen "capítulos" organizados sino que debe enfrentarse a una serie de problemas concretos. Se trata por tanto de dar la información indispensable y plantear una situación que requiera adoptar una decisión, invitando al/los alumno/s a que propongan diferentes soluciones y razonarlas. Así por ejemplo, si el tema del día es la alimentación, después de una sucinta información - o incluso sin ella - se plantea la siguiente situación a los

pacientes: "Ud. acude al restaurante habitual y le muestran el siguiente menú del día":

Lentejas

o

Ensalada

o

Verdura del Día

Filete con patatas fritas

o

Tortilla Francesa

o

Sardinias rebozadas

Fruta

o

Flan

o

Helado

"Qué platos escogería y por qué?" La resolución de situaciones como ésta permite evaluar no sólo conocimientos sino también la capacidad de razonamiento.

La "toxicidad" de la educación no es un aspecto negligible. Efectivamente, si los profesionales creemos que la educación no es un placebo - una especie de "cordializante" de la relación entre el paciente y el profesional - si no que es altamente efectiva, la reflexión sobre su posible toxicidad es obligada.

Una de las reacciones adversas más frecuentes es la que deriva de su administración en momentos inadecuados. Así por ejemplo, cuando el paciente y sus familiares precisan fundamentalmente que se les tranquilice porque están preocupados por las consecuencias de la enfermedad, tratar de introducir un aprendizaje de conceptos no sirve para otra cosa que para aumentar la angustia.

El exceso de actividades educativas puede ser grave en ocasiones, generando rechazo a nuevas experiencias, especialmente cuando se trata de grupos de pacientes. Una clase aburrida, un tema no deseado o alguna situación que ha generado angustia - por ejemplo hablar de complicaciones sin que quede explícita la eficacia de la prevención - pueden provocar muchas dificultades.

La frustración es una de las reacciones adversas más comunes y se produce siempre que no se alcanza el objetivo educativo propuesto, como p. ej. la aplicación de algoritmos en el uso de la insulina o el intercambio de carbohidratos de la dieta. La mejor forma de evitar la frustración es proponerse objetivos modestos, bien definidos y adaptados a la capacidad del paciente. Si a mitad del proceso existe el convencimiento de que no se alcanzará la meta propuesta, el educador debe rectificar sobre la marcha y convencer a su paciente de que el punto que se ha alcanzado es justamente el que se proponía. Téngase en cuenta que el éxito es el refuerzo positivo más importante que existe.

El equipo de salud

El modelo asistencial en diabetes basado exclusivamente en la figura del médico (especialista o generalista) es poco eficaz, incluso en el caso de que se trate de profesionales altamente motivados y cualificados. Al sesgo y las limitaciones que implica la visión unidimensional, hay que añadir la monotonía y la fatiga que crea este tipo de relación a largo término.

De forma progresiva, en las últimas dos décadas la enfermera - a menudo denominada "educadora" - se ha incorporado a la labor del médico en la atención a diabéticos. Su visión del paciente es generalmente más inmediata y realista y su capacidad para establecer complicidades con el mismo es mayor, lo cual ha

posibilitado importantes mejoras en el cumplimiento por parte de los pacientes y en los resultados. De hecho, algunos de estos resultados positivos como p. ej. la reducción en la incidencia de cetoacidosis en los últimos años debe atribuirse fundamentalmente al esfuerzo educativo del personal de enfermería en el uso adecuado del material de autoanálisis y en el reconocimiento de los signos de alarma.

El equipo de salud es, no obstante, algo más que la suma de las actividades asistenciales de médico y enfermera. Por una razón de número y otra de estilo. De número porque podólogo, nutriólogo, psicólogo, asistente social, oftalmólogo, cirujano vascular, etc., deben ser considerados también como miembros activos del equipo, aunque su participación sea a tiempo parcial o incluso fundamentalmente como formadores de médico y enfermera. De estilo, porque trabajar en equipo significa poner en común los diferentes puntos de vista que los profesionales tienen del paciente y elaborar objetivos y estrategias comunes. El trabajo en equipo requiere cambiar el modelo clínico clásico de problema-solución por un abordaje a largo plazo, multidisciplinar y desjerarquizado. El equipo ofrece la posibilidad al paciente de discutir con varios profesionales diferentes aspectos concernientes al tratamiento de su enfermedad, lo que constituye un elemento clave para mejorar cumplimiento y resultados.

Para los profesionales de la salud que trabajan siempre con pacientes crónicos, el trabajo en equipo constituye la mejor vacuna frente al "burn-out" y es fuente de muchas satisfacciones. Representa, no obstante, un substancial cambio de registro en relación con el esquema tradicional, lo que provoca frecuentes reticencias entre los médicos. No debe olvidarse que la resistencia al cambio es una constante en la conducta humana y que - al igual que sucede con los pacientes y las nuevas normas que les proponemos - sólo la satisfacción de los resultados obtenidos desplazará los viejos esquemas y reforzará esta creación de hábitos nuevos. Finalmente, tampoco debe olvidarse que el paciente juega el papel fundamental a en la toma de decisiones en relación con el tratamiento de su enfermedad, de modo que las estrategias deben ser siempre negociadas, no simplemente explicadas y mucho menos impuestas.

Resumen

Aunque la educación de pacientes ha sido abordada por muchos médicos desde el inicio de la insulina (Joslin, Lawrence, Roma, Carrasco, Espejo, etc.) su reconocimiento científico y su integración en los esquemas asistenciales de la diabetes es relativamente reciente.

La formación de los profesionales de la salud está fundamentalmente orientada al tratamiento de las enfermedades agudas y no suele capacitar a los estudiantes en aspectos fundamentales para el tratamiento de pacientes crónicos como la metodología didáctica, la pedagogía, la sociología o la antropología.

Los pacientes diabéticos deben ser entrenados para poder adaptarse a los requerimientos diarios y a menudo cambiantes de su enfermedad. Esto precisa la adquisición de conocimientos y sobre todo la de habilidades que faciliten los cambios de conducta necesarios.

La enseñanza debe centrarse en el paciente y no en la enfermedad y basarse fundamentalmente en la solución de problemas. La enseñanza en grupo, promoviendo el intercambio de experiencias y la formulación de preguntas es mucho más eficaz que el tradicional modelo académico.

Los objetivos deben estar bien definidos, tanto a corto como largo término, deben ser bien individualizados para cada persona y sobre todo, deben ser elaborados y pactados con cada paciente. La información innecesaria y los objetivos inalcanzables debe evitarse a toda costa. No debe olvidarse que los estilos de vida están muy arraigados en la persona y son muy difíciles de cambiar.

Muchos pacientes incumplen las recomendaciones terapéuticas. Dejando aparte la habilidad de los profesionales para comunicarse, deben ser tomados en consideración otros aspectos del propio paciente como la negación o la rebelión frente a la enfermedad, la depresión en el proceso adaptativo, las creencias erróneas acerca de la importancia de la dolencia o el desconocimiento de los beneficios de su tratamiento.

La atención eficaz del paciente exige el trabajo coordinado de distintos miembros del equipo de salud, no la suma de las distintas responsabilidades. Los programas educativos deben abordarse desde la multidisciplinariedad y deben evaluarse de forma sistemática y rigurosa para conseguir de una parte el reconocimiento de la Administración y de otra evitar la fatiga y el desánimo ("burn-out") de los propios profesionales.

Bibliografía

- Assal JPh.; Golay, A.; Visser AP. *New Trends in patient education; a transcultural and inter-disease approach.* Elsevier, Amsterdam, 1985.

- Bloise D, Maldonato A, Assal J-Ph *Education of the diabetic patient.* En *Textbook of diabetes.* Pickup J and Williams G (eds). Blackwell Science, Oxford, 1997, p 78.1-78.11.

- *Control and Complications Trial Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression on long term complications in IDDM.* *N Engl J Med* 1993; 329: 977-986.

- Figuerola, D. *La Comunicación con los Pacientes*. Editorial ACV. Barcelona, 1998.
- Golin CE, Dimatteo MR, Gelberg L: *The role of patient participation in the doctor visit: implicacions for adherence to diabetes care*. *Diabetes Care* 1996; 19:1153-1165.
- Lacroix, A y Assal, JPh. *L'educations thérapeutique des patients*. Editions Vigot. Paris, 1998
- Larne AC, Pugh JA. *Attitudes of Prymary Care Providers towards diabetes. Barriers to guideline implementation*. *Diabetes Care* 1998; 21: 1391-1396
- Larson J, Apelqvist J, Agardh C-D, Stenström A: *Decreasing incidence of major amputation in diabetic patient: consequence of a multidisciplinary foot care team approach?*. *Diabetic Medicine* 1995; 12:770-776
- .- Lorenz RA, Bubb J, Davis D, Jacobson A, Janasch K, Kramer J et al. *Changing behaviour: practical lessons from the Diabetes Control and Complications Trial*. *Diabetes Care* 1996; 19:648-653
- Miller, L., Goldstein J. *More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting*. *N Engl J Med* 1972; 286:1388-1391
- Savater, F. *El valor de educar*. 7ª ed. Editorial Ariel SA. Barcelona, 1997
- UK Prospective Diabetes Study. *Intensive blood glucose control with sulphonilureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes (UKPDS 33)*. *Lancet* 1998; 352: 837-853.

Tabla 1.- Modelo biomédico y modelo holístico

| Modelo biomédico | Modelo holístico |
|--|--|
| La enfermedad afecta al individuo | La enfermedad afecta al individuo, a la familia y a su entorno |
| La enfermedad es primordialmente orgánica | La enfermedad es el resultado de factores complejos, orgánicos, psicológicos y sociales |
| La enfermedad debe ser diagnosticada y tratada | La enfermedad debe ser abordada desde la prevención, la curación - si es posible - y la readaptación |
| El paciente debe ser tratado por el médico | El paciente debe ser tratado por el equipo de profesionales de la salud |
| El paciente debe ser tratado por un sistema de salud centrado en los hospitales y gestionado por los médicos | El sistema que trata a los pacientes debe ser abierto y en interdependencia con la sociedad. |

PIE DE FIGURA

Diferentes hitos a lo largo del siglo que han representado progresivas reducciones en la morbilidad de la enfermedad y estadios en la evolución de la asistencia a la diabetes. A partir de la década de los 80 la educación estructurada y la organización de los servicios asistenciales han comportado sustanciales mejoras en los resultados.