

## **LA COMUNICACIÓ AMB ELS PACIENTS**

Pròleg

Capítol 1: L'educació com a tractament mèdic

Capítol 2: Abans de l'intervenció

Capítol 3: L'acte mèdic docent

Capítol 4: L'avaluació

Capítol 5: L'ensenyament en grup

Capítol 6: La relació metge-malalt

Capítol 7: La diabetis, paradigma de les malalties cròniques

Bibliografia, taules i figures.

## Pròleg

Els professionals de la salut que atenem pacients crònics sabem que el resultat del tractament d'aquestes malalties no es basa solament en l'ús de medicaments adequats, sinó que depèn d'una manera molt important de com s'informa al pacient sobre la seva malaltia i de quina manera ell serà capaç de dominar algunes habilitats concretes i adoptar determinades conductes. Dit d'una manera diferent, la competència dels professionals de la salut no es pot mesurar solament pels seus coneixements mèdics sinó també ho ha de ser per les seves aptituds pedagògiques.

A les Facultats de Medicina s'aprèn una gran quantitat de coneixements necessaris per diagnosticar malalties i per tractar-les, però no s'ensenya - al menys fins ara - gairebé res de com aconseguir que el pacient participi en la gestió del seu propi tractament. Durant els anys de post-grau la situació no canviarà massa i solament aquells alumnes que han tingut la sort de tenir al costat un mestre competent en l'art de relacionar-se amb el pacient, aprendran realment l'ofici de "fer de metge" (o de metgessa o d'infermer/a). Afortunadament cada cop hi ha més consciència d'aquestes mancances i des de molts nivells diferents es reclama un currículum de Medicina (i per extensió d'altres disciplines de les Ciències de la Salut) que sigui realment integral, és a dir biomèdic i psico-socio-educatiu al mateix temps. Els moviments que l'Universitat i l'Administració fan per adaptar-se a aquesta realitat són a vegades irriquantment lents i la comparació amb els hipopòtams és poc original però gairebé inevitable. Esperem no obstant que la metàfora sigui completa i que, de la mateixa manera que els costa posar-se en moviment, no els pari ningú quan finalment engeguin.

L'interès de l'autor per l'educació de malalts neix d'un munt d'errors i frustracions dels primers anys d'exercici professional tractant diabètics, quan un s'adona que tot el teu bagatge de coneixements previ serveix de ben poc a l'hora de - posem per cas - convèncer a un pacient que la insulina és el millor tractament de la seva malaltia.

Aquest llibret que oferim al lector vol ser un compendi de reflexions - pinzellades seria potser la paraula més escaient - generades durant més de vint-i-cinc anys d'exercici en l'apassionant camp de la relació metge-pacient. Utilitzarem de tant en tant l'anècdota viscuda, perquè sovint és més didàctica que una llarga parrafada, i tractarem també de no oblidar l'humor que és un recurs didàctic molt eficaç, sobre tot quan es parla de temes seriosos. Les referències a la diabetis seran forçosament freqüents, ja que aquesta és la malaltia crònica en la que més s'ha treballat l'educació de pacients, però moltes de les consideracions que es faran poden ser aplicades a d'altres malalties cròniques, con les de l'aparell locomotor o del sistema nerviós posem per cas.

## Capítol 1: L'educació com a tractament mèdic

### Incidència i prevalença d'una malaltia

El número de persones que en un moment donat pateixen una malaltia es coneix amb el nom de prevalença, mentre que el número de casos nous que apareixen en un temps determinat és coneix amb el nom d'incidència. Així per exemple quan diem que la prevalença de l'asma és del 6 % volem significar que en el moment actual, de cada 100 persones, sis pateixen el trastorn. La incidència s'expressa en canvi amb fórmules del tipus "número de casos/100.000/any/interval d'edat". Així quan es diu que la incidència de diabetis tipus 1 a Catalunya és de 9.9/100.000/any entre 0 i 29 anys, significa que de cada 100.000 persones de la població general situada en aquest interval d'edat, es produeixen cada any 10 casos nous.

Com a conseqüència de campanyes educatives, algunes malalties han disminuït de forma important la seva incidència, encara que mantinguin una elevada prevalença. Així per exemple als Estats Units i la majoria de països europeus, la incidència de SIDA està disminuint com a conseqüència de les campanyes que promouen l'ús de preservatius entre la gent jove. No obstant la seva prevalença encara creix, ja que encara que es produeixin menys casos nous per any, la millora en la supervivència d'aquesta malaltia, fa que a la pràctica el número de pacients que existeixen en un moment determinat augmenti.

Algunes malalties tenen des de fa molt temps una incidència de 0, com és el cas de la poliomielitis, gràcies a les vacunacions massives fetes en els últims 40 anys. No obstant la seva prevalença - entesa com aquí com a número de persones que en pateixen seqüeles - és encara relativament important.

### Prevenició primària, secundària i terciària

La prevenició primària és el conjunt de mesures sanitàries destinades a disminuir l'incidència de la malaltia, és a dir l'aparició de casos nous. La prevenició secundària busca la disminució de la prevalença, mitjançant l'escurçament del curs de la malaltia. Finalment la prevenició terciària fa referència a les mesures per disminuir les seqüeles o conseqüències de la dolença.

En les malalties cròniques, la prevenició secundària en sentit estricte no és possible, ja que per definició la malaltia és inguarible. No obstant, en el cas de la diabetis per exemple, per a molts es considera prevenició secundària a les mesures adreçades a prevenir l'aparició de les complicacions (inici de retinopatia o nefropatia), mentre que el terme de prevenició terciària es reservaria a les conseqüències de les complicacions, és a dir la ceguesa o la insuficiència renal per exemple.

### Educació i Salut

S'entén com Educació Sanitària l'ensenyament a la població general d'aquells coneixements, habilitats i conductes que serveixen per a la millora de la seva salut. Els programes de vacunació, les campanyes contra el tabac o la difusió de les normes d'higiene són alguns dels elements típics d'Educació Sanitària. L'Educació Sanitària va dirigida a la població general i està al servei de la prevenició primària, és a dir pretén evitar l'aparició de la malaltia o de determinats trastorns. Altres exemples d'educació al servei de la prevenició primària són les normes de com asseure's a l'ordinador per evitar el mal d'esquena, com utilitzar els filtres solars quan es va a la platja per evitar les cremades per raigs ultraviolats, com manipular fruites i verdures fresques en zones geogràfiques on hi ha còlera, com menjar de forma saludable per prevenir la cardiopatia isquèmica, etc.

En general, el terme educació de pacients i el més recentment encunyat d'Educació Terapèutica es reserva a la prevenició secundària i terciària, és a dir a escurçar la duració de la malaltia i les seves manifestacions clíniques així com evitar-ne les seqüeles.

La responsabilitat de l'Educació Sanitària recau sobre l'Administració Pública de manera molt directa, si bé els professionals de la salut hi poden col·laborar activament i sovint de forma molt eficaç. Així per exemple, s'ha demostrat que les campanyes per a deixar de fumar tenen molt més impacte en aquells països on la prevalença de tabaquisme entre els professionals de la salut és baixa que en aquells en que és alta, com per exemple Espanya, on més del 30 % de les infermeres en actiu fumen.

### Educació terapèutica

En el cas de l'Educació Terapèutica, tot i que obviament l'Administració hi ha de posar les bases perquè es pugui dur a terme eficaçment, la responsabilitat directa recau sobre els professionals que tracten als pacients. A diferència del primer cas, aquí ja no es tracta de població general - i per tant suposadament sana-, sinó de persones que pateixen determinats trastorns (diabetis, hipertensió, asma, malalties reumàtiques...) i que acudeixen als serveis sanitaris buscant-ne el remei. I el tractament gairebé sempre es basa en dos grans recursos, els fàrmacs i les normes de conducta. Fins i tot en alguns casos (obesitat moderada, diabetis lleu, mal d'esquena benigne...), solament en aquestes últimes. La rigorositat del metge ha de ser la mateixa en la prescripció de fàrmacs (elecció del més idoni, dosi, forma d'administració, temps del tractament) que en la de les normes (perquè, quan, quant i com). Quan el metge diu "prengui 2.5 mg de glibenclàmida al dia abans d'esmorzar i faci una mica de règim" només fa bé la meitat de la seva feina. O és que a algú se li acudiria donar per escrit una dieta ben detallada de 1.600 calories per exemple i dir-li al pacient "prengui una mica de pastilles pel sucre de tant en tant?".

L'educació de pacients és inherent a l'acte mèdic i seria ingenu creure que l'acabem de descobrir. L'educació terapèutica en canvi, entesa com una disciplina científica i per tant sotmesa a les lleis d'observació, reproducció i avaluació, pot considerar-se relativament recent. Podria dir-se que neix amb els primers treballs que utilitzen una metodologia analítica per descriure els resultats. En aquest sentit hi ha una publicació que clàssicament s'utilitza com a referència, que va aparèixer l'any 1972 firmada per la Dra. Leona Miller a Los Angeles. En aquest estudi es demostra que un programa educatiu estructurat adreçat a persones amb diabetis redueix espectacularment el número d'ingressos hospitalaris, les descompensacions diabètiques agudes i els problemes als peus, i en conseqüència constitueix un estalvi econòmic de gran magnitud (taula 1).

Una gran munió de treballs - la majoria procedents del camp de la diabetis - han demostrat en els últims vint-i-cinc anys l'eficàcia de l'educació estructurada als pacients. Així s'ha pogut comprovar una dràstica disminució en el número de cetoacidosis diabètica en tot el món, fins i tot en aquells països com els d'Amèrica Llatina on no es disposa de autoanàlisi domiciliari de la glucèmia. De manera evident encara que menys espectacular, la incidència d'amputacions d'extremitats inferiors i la ceguesa per diabetis va disminuint progressivament en els últims anys. Aquestes millores són degudes a progressos tècnics però sobre tot a un major nivell educatiu entre els diabètics.

L'educació en grup a pacients asmàtics redueix a la meitat o la tercera part les hospitalitzacions i el número de visites ambulatories, mentre que programes d'aquestes característiques a pacients reumàtics redueixen també el número de visites en un 36-43 % i fins i tot disminueixen el dolor (taula 2).

#### La relació cost/benefici

L'aspecte econòmic de l'Educació Terapèutica és cabdal, i per aconseguir el suport de l'Administració cal demostrar no només l'eficàcia clínica sinó també la rendibilitat d'un programa concret. Tots els treballs esmentats en la taula 2 demostren estalvis econòmics amb una proporció entre la despesa generada per l'educació i l'estalvi aconseguit que va de 1:1.3 fins a 1:5.8. En un estudi ja clàssic de Assal a l'Hospital Cantonal de Ginebra es va comprovar que l'estalvi generat durant un any per la reducció en el nombre i el nivell de les amputacions en pacients diabètics després d'un programa d'ensenyament era suficient per pagar el sou de sis professionals sanitaris de l'Unitat de Diabetis. La raó és que els pacients que tenen peu de risc i que han estat adequadament entrenats reconeixen abans els signes d'alarma i consulten més precoçment al sistema sanitari, de manera que - quan es precisa amputació - aquesta és generalment distal (dits o tras-metatarsial) enlloc de proximal (sota o sobre genoll) (taula 3).

En el nostre medi vàrem demostrar ja fa més de deu anys que els pacients que acceptaven un programa d'educació estructurat milloraven el seu control metabòlic i disminuïen les seves estades a l'hospital i que aquest efecte - si l'educació era reforçada regularment - persistia als cinc anys d'iniciar l'intervenció (taula 4).

L'efecte estalviador de l'educació sanitària en general s'ha de prendre no obstant amb algunes reserves, ja que a mesura que augmenta la consciència social de la prevenció sanitària, augmenta també l'exigència de la qualitat assistencial i a vegades també del consum de fàrmacs o material relacionat. En els cas de la diabetis per exemple el consum de tires reactives per a determinació domiciliària de la glucèmia ha augmentat de manera absolutament espectacular en els darrers anys, el que suposa un cost social cada cop superior. El que és indiscutible no obstant és que l'incidència de comes diabètics ha disminuït de forma paral·lela i que, tot i no disposar d'estudis controlats en el nostre medi, es pot assegurar que el control metabòlic dels diabètics d'ara és clarament millor que fa un parell de dècades i per tant cal esperar que la prevalença de les complicacions baixarà i en conseqüència els costos del seu tractament es reduiran.

## De la teoria a la pràctica

Fa temps que ningú discuteix l'eficàcia de l'educació sanitària en general i la de pacients en particular. Afortunadament queden ja molt enrera aquelles veus que asseguraven que no s'havia de donar informació als pacients perquè els hi provocava més ansietat que benefici. La pràctica totalitat dels metges - per molt biomèdica que sigui la seva activitat - recolzarà un programa sanitari educatiu. No obstant aquest convenciment intel·lectual i aquesta actitud favorable, la realitat és que estem encara molt lluny de disposar d'una atenció mèdica integral que tracti la mateixa rigorositat els aspectes biomèdics i els que en podríem anomenar psico-educatius. Analitzar les causes per les quals no acabem d'anar tant bé com voldríem ens duria molt lluny i escapa a les possibilitats d'aquest llibret. Una anècdota viscuda (taula 5), una frase de Konrad Lorenz (taula 6) i la recepta d'un eminent endocrinòleg (figura 1) pretenen il·lustrar perquè tot plegat no és tan fàcil.

## Quina sort, m'he equivocat!

La nostra societat en general ha penalitzat completament l'error, com es prou evident per exemple en les qualificacions escolars. Lluny de gaudir de les equivocacions, l'amor propi i l'orgull se senten ferits cada cop que no l'encertem. No ens adonem que l'equivocació és la principal font d'ensenyament i que la ciència ha prosperat a base de sonades píffies. Aquesta realitat, que s'accepta més o menys bé en l'experimentació científica, també s'ha d'incloure com a necessària en l'art d'ensenyar pacients o senzillament en la feina de fer de metge. Qui vulgui dedicar-se a aquestes activitats ha de saber riure i celebrar sense vergonya les seves errades. L'important és a més que algú ens faci adonar de l'equivocació quan nosaltres sols no siguem capaços de veure-la. És bo recordar que Horaci fa més de vint segles convidava als seus conciutadans a equivocar-se, tot dient-los-hi que "sense la possibilitat de l'error no hi hauria la satisfacció de l'encert".

## Capítol 2: Abans de l'intervenció

### Introducció

Un concepte arcaic de l'educació, i que en bona mesura correspon a la manera en que hem estat educats a l'ensenyament secundari i a l'Universitat, ens porta a considerar l'alumne com un sac buit que el mestre anirà omplint a partir dels seus coneixements. La realitat està molt lluny d'aquesta ingenuïtat perquè l'aprenent - per ignorant que el considerem - sempre té alguna mena de coneixements sobre el subjecte d'aprenentatge i, el que és encara més important, hi té probablement actituds preses al respecte. No explorar adequadament aquests coneixements (que moltes vegades són en realitat creences) i desconèixer les actituds, és probablement la causa principal dels mals resultats en l'educació de pacients.

En el nostre lloc de treball enregistrem en vídeo rutinàriament les entrevistes mèdiques amb els nostres pacients. És sorprenent adonar-se quantes vegades el professional entra sobtadament en el tema (per exemple la prevenció de les hipoglucèmies) sense saber en absolut què sap, què pensa i de què té por el pacient al respecte. En una ocasió es va dedicar tota una sessió a explicar a la malalta que havia de prendre una poma a mig matí per evitar les hipoglucèmies a les qual era molt propensa a aquesta hora..., sense adonar-se que la senyora en qüestió odiava les pomes.

### Coneixements i creences

El coneixement ha estat definit com "el conjunt compartit de creences comprovades". El coneixement faria doncs referència a la ciència, mentre que les creences quedarien en el camp de l'intuïtiu, d'allò que no pot ser sotmès a metodologia analítica. La distinció no sempre és tan fàcil, perquè - el menys en Medicina - hi ha força creences compartides pels professionals i en canvi no han estat definitivament verificades.

Els pedagogs saben que el factor que condiona de forma més important l'aprenentatge és justament el coneixement previ sobre el tema, de manera que inexcusablement qualsevol intervenció educativa, per elemental que sigui, precisa basar-se en el que l'aprenent sap al respecte.

Investigar coneixements és relativament senzill, conèixer creences no ho és tan, no solament perquè aquestes poden ser voluntàriament amagades o deformades, sinó perquè a vegades es pot burxar sense adonar-se'n en l'àrea íntima de la persona. Els coneixements es poden avaluar per exemple mitjançant la pròpia entrevista i també mitjançant tests escrits de resposta múltiple dels quals n'hi força i ben validats, al menys en el camp de la diabetis. Els tests permeten un estalvi important de temps i el pacient els pot complimentar mentre espera la visita o a casa els dies anteriors. S'ha de tenir en compte no obstant que un bon nivell de coneixements no pressuposa necessàriament la presa d'actituds favorables a la salut i de fet molts treballs han demostrat la falta de relació entre un i altre concepte. En el cas dels adolescents diabètics és molt freqüent comprovar que tenen coneixements brillants i que en canvi el seu control metabòlic és pèssim perquè - posem per cas - fan contínues transgressions dietètiques, no determinen la glucosa o no ajusten la insulina. A vegades no ens adonem de que aquesta dicotomia coneixements/actituds l'adoptem sovint nosaltres mateixos. Per exemple, quants metges fumen?, quants professionals sanitaris no tenen la vacuna del tètanus en actiu?, quantes infermeres no usen guants de làtex quan manipulen líquids biològics?.

En una gran majoria dels casos (molt més del que sovint imaginem) el pacient ja té tots o gairebé tots els coneixements al respecte del tema que ens hem proposat ensenyar-li, de manera que l'estratègia s'haurà de dissenyar no a repetir el que ja sap, sinó en tot cas a ajudar-lo a endreçar els seus coneixements i sobre tot ajudar-lo en el camí de la modificació de les seves actituds. L'experiència ens ensenya que es perd un temps preciós avorrint als pacients amb informació que ja tenen.

En el moment del diagnòstic de la malaltia és cabdal conèixer quina imatge té formada el pacient en relació a la malaltia que se li acaba de diagnosticar. Si l'individu té un cas a la seva família que evoluciona satisfactoriament i que està ben adaptat i rehabilitat a la situació, l'impacte que sobre ell tindrà comunicar-li el diagnòstic serà completament diferent que aquell que té només imatges negatives al respecte. Un cas recent il·lustra l'importància d'aquesta creença prèvia (taula 7).

### El model de la creença de salut (Health Belive Model)

Segons aquest model, que va ser iniciat l'any 1982 per Bradley, hi ha quatre factors majors que determinen si una persona seguirà o no un tractament recomanat. Aquestes quatre creences son:

1. els beneficis del tractament, és a dir la probable eficàcia que un creu que tindrà sobre la salut.

2. les dificultats del tractament, és a dir les barreres (cost, perill, dolor...) que el pacient percep al respecte.
3. la gravetat de la malaltia, en el sentit de conseqüències mèdiques i socials.
4. la susceptibilitat a la malaltia, això és el punt de vista del pacient sobre quina probabilitat té de desenvolupar la malaltia en qüestió.

És evident que és més probable que segueixin el tractament aquells pacients que creuen que hi ha molts beneficis del tractament i que les dificultats no són insuperables. De la mateixa manera aquells que són conscients de la gravetat del trastorn i sobre tot de la seva vulnerabilitat en relació al mateix, compliran millor que els altres. És important recordar que conèixer la gravetat de la malaltia (per exemple les complicacions de la diabetis) no és raó suficient per canviar actituds. Moltes vegades la por que genera aquest coneixement du al bloqueig i a la negació ("pot passar, però a mi no em tocarà mai"), fenomen que també és freqüent en adolescents. D'altra banda la susceptibilitat a les conseqüències a curt termini, per exemple la hipoglucèmia en els diabètics tractats amb insulina, induïx com a patró de conducta el manteniment de nivells de glucosa persistentment elevats.

Els coneixements i les creences afecten els resultats del tractament, però també succeeix el contrari. Així per exemple en diabètics és freqüent que la creença de susceptibilitat personal al trastorn (risc de retinopatia diabètica per exemple) disminueixi en la mesura que el control metabòlic millora. Aquesta interrelació dinàmica entre les creences i els resultats del tractament indiquen que les prediccions d'aquest model no són fixes sinó canviant i dependents de circumstàncies particulars, incloent-hi l'educació i els consells que el pacient rep.

Segons aquest model, podem preveure que pacients amb mal control de la diabetis milloraran si nosaltres som capaços de: a) transmetre la convicció de que el tractament disminueix les complicacions; b) ajudar-lo a superar les barreres que ell percep en el tractament - per exemple donant-li normes que facilitin la flexibilitat de la dieta -; c) posar-nos "al costat de" i "en lloc de" el pacient amb l'objectiu comú de millorar la seva glucosa; i d) encoratjar la creença de que els riscos de les complicacions poden ser reduïts fins i tot amb petites millores en el control. Aquestes consideracions poden ser fàcilment traslladades a altres malalties.

#### Locus of control

El health beliefs model no explica satisfactòriament la totalitat dels factors implicats en l'adscripció d'un diabètic al seu tractament. Un dels factors que s'ha demostrat que està relacionat amb el control metabòlic és el que els psicòlegs anomenen locus of control. Segons aquesta idea, existirien dues menes de persones, aquelles que tenen un lloc de control extern i els que el tenen intern. En relació a la diabetis els primers són els que atribueixen el control de la seva malaltia a l'atzar o bé la confien absolutament al terapeuta o a la tecnologia, mentre que els segons són aquells que es consideren a sí mateixos els únics responsables del control de la glucèmia. Portat a l'extrem, un lloc de control absolutament intern pot ser una mala actitud (perquè la glucèmia depèn de molts factors, no tots controlables per la voluntat), però en general s'ha de dir que les persones amb lloc de control intern obtenen xifres de HbA1c més baixes que aquelles que el tenen extern, fet d'altra banda fàcilment imaginable. El que és interessant del lloc de control són dues coses. La primera és que el que val per la diabetis també val per l'actitud en front de molts altres aspectes de la vida i això ha donat lloc a una teoria social de l'aprenentatge. Podríem caricaturitzar-ho dient que els estudiants que al recollir les notes diuen "he suspès" tindrien un lloc intern, mentre aquells que asseguren que "m'han suspès" el tindrien extern. La segona cosa interessant és que el lloc de control és modificable i amb tècniques cognitivo-conductuals es pot aconseguir que persones que inicialment pensen que el destí regula la seva glucèmia, acabin creient que ells hi tenen una certa participació en el negoci. No cal dir que és només a través de petites experiències viscudes que el pacient canviarà de criteri, mai a base de discursos.

#### L'acceptació de la malaltia

El diagnòstic d'una malaltia crònica amb la seva pèrdua potencial d'integritat física i psicològica afecta l'auto-estima i desencadena una sèrie de mecanismes de defensa per protegir-se davant de l'angoixa. El procés es produeix a través de diferents fases, que són semblants a les fases que es defineixen en el dol: 1.- Negació i xoc ("s'han equivocat, jo no tinc la malaltia"), 2.- Rebel·lia ("perquè m'ha de tocar a mi?"), 3.- Negociació ("d'acord sóc diabètic però només vull posar-me insulina un cop al dia"), 4.- Depressió ("tinc diabetis i necessito tractament, però no sabré fer-ho bé, em passaran desgràcies, etc"), i 5.- Acceptació.

No tots els pacients passen per totes les fases ni hi estan el mateix temps, de manera que algunes persones molt positives al cap de pocs dies estan en plena acceptació mentre que d'altres no arriben a assolir-la mai. D'altra banda el camí no és sempre irreversible en un sol sentit, sinó que a vegades es

torna enrera (figura 2) per efecte d'influències externes, com per exemple la promesa d'un remei que cura la diabetis o bé comprovar que altres pacients evolucionen molt més satisfactòriament que un mateix. Reconèixer aquestes fases i ser competent en acompanyar el pacient en el procés és un excel·lent exercici per millorar la comunicació entre el sanitari i el malalt. En les fases inicials la receptivitat a l'aprenentatge és molt petita i l'equip terapèutic s'ha de conformar sovint amb un autèntic ensenyament de supervivència, deixant per més endavant la resta d'instruccions.

Un dels problemes més seriosos en el cas de la diabetis és que els terapeutes no deixem temps per a la depressió, fase que hauria de respectar-se, ja que és necessària per arribar a l'acceptació. De fet, immediatament després del diagnòstic - sobre tot en el tipus 1 - estem obligats a transmetre coneixements i habilitats i cal tenir en compte que l'aprenentatge en aquestes condicions és molt penós i escassament efectiu. En la fase depressiva alguns pacients fan una gran demanda d'informació, que en realitat és de consol i també aquí s'ha de tenir en compte que després caldrà avaluar amb molta cura que és el que realment s'ha après.



### Capítol 3: L'acte mèdic docent

#### Introducció

Amb el terme "acte mèdic" volem significar totes aquelles intervencions de qualsevol dels membres de l'equip sanitari amb el pacient, de manera que a la nostra manera d'entendre tan acte mèdic és l'apendicectomia que fa el cirurgià com la pauta d'insulina que proposa l'endocrinòleg o els consells que dona el fisioterapeuta de com cal asseure's davant de l'ordinador per evitar el mal d'esquena. En els dos darrers exemples hi ha, a més d'acte mèdic, un procés d'ensenyament més o menys complex. La didàctica per tant forma part dels recursos terapèutics que han d'utilitzar els professionals de la salut.

Tot i que en sentit estricte també s'han de considerar actes mèdics docents, no parlarem aquí de l'ensenyament de pacients en grup, sinó que li reservarem un petit capítol més endavant.

#### La definició dels objectius

Mager diu que si el professor és capaç d'explicar clarament a l'alumne que és el que espera d'ell, pràcticament ha acabat la feina. És a dir que és fonamental dedicar el temps que faci falta a decidir què és exactament el que volem que el nostre pacient sàpiga o sàpiga fer i a transmetre-li. Per exemple dir "que el pacient sàpiga com ha de ser la dieta de l'hipertensió arterial" no és un objectiu educatiu ben definit; en canvi si ho és "que sàpiga el contingut de sodi dels diferents aliments i quina quantitat en pot prendre al dia".

Cal diferenciar tres tipus d'objectius, els cognitius, els afectius i els psicomotors (taula 8). Els objectius cognitius fan referència al coneixements intel·lectuals, els afectius a les actituds i adopció de conductes i els psicomotors a la destresa en realitzar alguna activitat física, manipulació, etc.

Dins dels objectius cognitius està la capacitat de recordar una determinada informació (record), la d'entendre e interpretar un missatge (comprensió), la d'utilitzar aquests coneixements per a noves situacions (aplicació), la de diferenciar les parts d'una situació (anàlisi) i la de combinar els elements per a trobar una nova situació al problema.

En el cas dels objectius afectius cal considerar en primer lloc l'atenció receptiva, és a dir despertar l'atenció de l'alumne/pacient i posteriorment aconseguir un desig de participar en l'aprenentatge (resposta), acceptar o refusar una opinió en relació a d'altres (valoració), triar i ordenar opinions dins d'un sistema (organització) i finalment el capteniment dins d'un ordre de valors (caracterització).

Pel que fa referència als objectius psicomotrius els nivells serien el coneixement físic dels objectes (percepció), la disposició emocional per iniciar una acció (propensió), la tria de l'opció adequada donades diferents respostes (resposta dirigida), l'organització de les destreses per assolir una fita (estructuració) i en últim terme actuar amb seguretat davant d'un problema (operació complexa). En moltes ocasions, i l'ensenyament a pacients no és una excepció, aquestes tres categories s'impliquen entre elles.

#### Característiques del objectius

Un objectiu educatiu ha de ser entenedor, concret, pertinent, assolible (o realístic) i avaluable. Aquestes condicions són inexcusables i la falta d'una sola d'aquestes característiques invalida el procés. Alguns exemples del seu incompliment es troben en els exemples de la taula 9, tret de l'experiència diària. Discutirem a continuació el què, el com i l'on de l'acte mèdic docent.

#### El contingut del missatge

Un cop s'ha definit clarament què és el que volem del pacient en qüestió, decidir què se li ha de dir (o de donar o fer experimentar) sembla relativament fàcil. Tot i l'aparent facilitat, l'observació rutinària ensenya que hi ha errors que es repeteixen amb freqüència.

El missatge ha de ser curt. És ben sabut que un contingut excessiu destrueix la millor classe o conferència, però malauradament l'emissor sempre pensa que diu massa poc i va afegint informació a l'esquema inicial fins que avorreix l'auditori i aleshores sovint no sap com acabar. En l'ensenyament individual aquest error es produeix també amb molta freqüència i es volen explicar més coses de les que caben en una sessió. El missatge ha de ser breu en primer lloc per deixar "gust de poc" i promoure el desig de l'alumne de seguir aprenent. En segon lloc perquè la fatiga provoca l'immediata pèrdua d'atenció

i, el que és més important, el refús a següents intervencions. S'ha de tenir present de que el contingut s'ha d'adaptar al ritme de recepció del pacient, el qual és molt més lent que el d'emissió de l'educador. Els bons conferenciants saben que quan observen el primer badall, cal immediatament fer les conclusions i acabar ràpid.

El llenguatge ha de ser l'apropiat al nivell del receptor. El llenguatge tècnic és incompreensible però el massa senzill o el que utilitza expressions infantils pot ser ridícul. El professional no ha de renunciar al seu nivell de llenguatge però sí que ha d'evitar termes esotèrics, és a dir propis dels "iniciats". Tot i així, no és tan greu l'utilització de paraules tècniques (perquè en general un se n'adona de que el terme és incompreensible i a continuació l'explica) com la de fer servir verbs i expressions que el malalt no comprèn o malinterpreta (figura 3).

El contingut ha de ser pertinent, de manera que hi ha d'haver l'informació precisa al servei de l'objectiu dissenyat. L'informació no necessària ha de ser considerada literalment com a tòxica, perquè distreu l'atenció d'allò que és realment rellevant. Els circumloquis del tipus "per cert, això em fa pensar que..." són nefastos per al que intenta comprendre al qui parla. El fil o mapa mental de l'emissor no té normalment res a veure amb el del receptor i la seva lògica interna tampoc.

### El mètode i l'activitat

Unidireccional o bidireccional, aristotèlic o socràtic, vertical o horitzontal, tradicional o modern són conceptes antinòmics per designar dos models d'ensenyament totalment oposats. Els termes tradicional i modern són els que més es fan servir, però són equívocs perquè Sócrates predicava un model modern, mentre que Aristòtil i Sant Agustí eren clarament tradicionals i en canvi el primer és el més vell de tots. Algunes de les diferències entre un i altre mètode s'exposen en la taula 10. Amb poques excepcions, el sistema utilitzat a l'Escola i a l'Universitat és el tradicional mentre que els mètodes moderns s'adiuen més amb el sistema emprat al Parvulari.

En la formació d'adults (i l'ensenyament a pacients n'és una part) s'ha de procurar utilitzar mètodes participatius ja que els resultats són molt millors. Espontàniament això no és fàcil perquè es té tendència a reproduir el model, és a dir a ensenyar en la manera en què hem estat ensenyats, o més ben dit en la manera com hem patit l'ensenyament. Cal recordar que el descobriment és una font de plaer i un potent element de motivació en l'aprenentatge posterior. Els educadors han de fer esforços d'imaginació per preparar activitats al servei dels diferents objectius. Aquest planteig actiu no solament s'ha de fer en l'ensenyament psicomotor (com ara punxar-se insulina en els diabètics, ús dels inhaladors en els asmàtics, exercicis gimnàstics en els que pateixen mal d'esquena, etc), sinó també en l'intel·lectual. Per exemple, els educadors en nutrició saben que quan es tracta d'explicar quins aliments tenen carbohidrats i quins no, és molt més efectiu demanar als pacients que endrecin un conjunt d'aliments reals o de plàstic que no pas que en recitin la llista. I el mateix es pot dir a l'hora de recordar quin tipus d'instrument domèstic es pot fer servir en l'autocura dels peus i quin no.

L'utilització del temps és cabdal. Un bon ensenyament precisa que el temps que utilitza l'alumne per expressar-se i que fa servir el docent siguin aproximadament els mateixos. L'escolta activa, és a dir la capacitat d'estimular a l'alumne a expressar-se mitjançant l'utilització del propi silenci, és una eina excel·lent al servei de la comunicació. Alguns formadors d'educadors proposen als seus alumnes que un observador extern cronometri el temps d'intervenció del pacient i el de l'educador per estar segurs de que és compleix de veritat la regla del 50/50 per a cadascú. Si amb un grau de malícia superior, el mateix experiment es fes a les consultes d'alguns metges de renom comprovaríem que en alguns casos la proporció és 80/20 o més, a favor del metge és clar.

La frase de Benjamin Franklin (figura 4) - crec que manllevada d'un proverbi xinès - podria ser un bon resum sobre allò que cal tenir en compte en la metodologia de l'ensenyament.

### Les metàfores com a recurs didàctic

Les metàfores són figures de pensament que es fan quan s'empra un mot que expressa literalment una cosa per significar-ne una altra que hi té una certa semblança. Per Ortega y Gasset la metàfora és "un procedimiento intelectual por cuyo medio conseguimos aprehender lo que se halla más lejos de nuestra potencia conceptual. Con lo más próximo y lo que mejor dominamos podemos alcanzar contacto mental con lo remoto y más arisco".

Les metàfores són de gran utilitat a l'hora de fer comprendre processos complexes o conceptes que no pertanyen al món habitual de l'alumne. La pràctica ensenya que quan el sanitari és capaç de trobar una comparació amb algun element propi de l'entorn del pacient es produeix una mena de màgia comunicativa

i a partir d'aleshores moltes vegades la metàfora substitueix definitivament el terme real. Un pacient va entrar a la consulta del seu metge dient-li: "Doctor, em renyarà perquè des de l'última visita m'he tret molts cops les ulleres". Contra el que es podria pensar el seu metge no era oftalmòleg sinó diabetòleg i les "ulleres" eren la metàfora que aquest havia utilitzat per representar el tractament (dieta sola en aquest cas) de la diabetis (la metàfora completa era que la dieta li corregiria la diabetis igual que les ulleres corregien la miopia del metge, sense curar-la). En una altra ocasió un mariner va explicar somrient que el traumatòleg li havia dit que el mal d'esquena que tenia era degut a que "tenia una defensa desinflada i el vaixell fregava el moll" (el pacient tenia una hèrnia discal L5-S1; la defensa era el disc inter-vertebral i el moll i el vaixell la vèrtebra i el sacre respectivament). És clar que aquesta metàfora explicada a un pagès o a un home de ciutat seria totalment inútil.

En la taula 11 es recullen algunes de les metàfores que un grup d'educadors en diabetis utilitza regularment en la seva feina amb els pacients.

### El material didàctic

Els elements materials que es precisen pel correcte desenvolupament d'una situació docent constitueixen el que es coneix com a material didàctic. La discussió de com ha de ser aquest material, inclosa l'aula, l'ampliarem al parlar de la classe de grup. No obstant val la pena recordar aquí que els medis sofisticats (ordinador, video, projector de transparències o diapositives...) no són imprescindibles sinó en tot cas, elements complementaris als tradicionals (la pissarra, el paper i el llapis, la comunicació verbal i gestual). D'altra banda, el millor material és el que cada professional o Centre es prepara ell mateix o bé que ha discutit i consensuat amb altres professionals. La majoria d'Unitats de Diabetis tenen armaris plens de cintes de video, làmines, posters, jocs de sobretaula, etc regalats per la Indústria Farmacèutica i que no s'han fet servir més que en la primera sessió de demostració. Sovint es tracta de material traduït i relacionat amb cultures diferents de la pròpia i que és estrany en el propi entorn. En d'altres ocasions, tot i ser material de qualitat i aplicable a l'entorn, l'educador no se'l considera com a propi perquè no ha participat en la seva gestació ni tan sols se li ha permès un procés de crítica.

Les Teaching Letters, el Survival kit, el DiabTrain, uns posters sobre Educació Terapèutica i un programa informàtic sobre hipoglucèmies són alguns dels recursos didàctics promoguts per el DESG (Diabetes Education Study Group) de l'EASD (European Assotiation for Study of Diabetes) i que han estat elaborats per un conjunt d'experts de tot Europa. La seva progressiva difusió s'ha aconseguit gràcies a petits workshops en els que han participat grups de metges i infermeres implicades en l'educació de pacients. Les persones interessades en aquest material poden adreçar-se a la Fundació Rossend Carrasco i Formiguera (veure adreces d'interès al final del llibre).

## Capítol 4: L'avaluació

### Eficàcia, efectivitat, eficiència

Es tracta de conceptes que sovint es confonen i que no per a tothom representen el mateix. L'eficàcia fa referència als resultats sobre la població "diana" de l'intervenció, l'efectivitat es refereix al resultat sobre la població en general, mentre que el terme eficiència es reserva a l'aspecte dels costos. Quan els comparem amb els beneficis econòmics parlem de cost/benefici, quan ho fem amb els objectius del programa de cost/efectivitat i quan ho fem sobre els objectius específics del pacient es parla de cost/utilitat.

Si prenem com exemple un programa educatiu sobre prevenció de lesions als peus desenvolupat per un hospital universitari en concret, l'eficàcia es pot mesurar per la disminució d'amputacions que s'ha produït en l'àmbit sanitari d'aquest hospital. Si el programa es adoptat per la resta d'hospitals de Catalunya per exemple, l'efectivitat vindrà determinada pels resultats assolits en tot el país. Finalment l'eficiència (en la seva vessant cost/benefici) s'hauria d'avaluar en funció del que ha costat (sous dels educadors, temps esmerçat, edició de material, mobilització de recursos, etc). S'entén que hi ha força programes educatius molt eficaços però escassament eficients i ha qui considera que la qualitat de l'assistència mèdica s'ha de definir com la diferència entre l'eficàcia i l'efectivitat. Sovint és més adequat utilitzar els termes en forma comparativa ("més eficient que", "menys eficaç que", etc) més que absoluta. Per exemple la campanya contra el tabac basada en actuar sobre el col·lectiu de professionals sanitaris és més eficient que la que es basa en cartells i tanques publicitàries dirigides a la població general.

### La roda de l'Educació Sanitària

El procés educatiu s'ha d'entendre com una espiral (figura 5) amb quatre elements, els objectius, la metodologia, l'activitat i l'avaluació. El coneixement de la realitat sobre la qual pensem incidir és el procés avaluat que ens permet en una primera instància el disseny dels objectius, és a dir de les necessitats d'aquell individu o grup de pacients o comunitat. Després, un cop definits amb precisió aquests objectius, analitzarem quina és la metodologia d'intervenció més adient (uni o bidireccional) i a continuació quines activitats (entrevista, classe de grup, mass-media, discussió de problemes, fullat explicatiu...) s'adequaran amb la metodologia triada. Finalment és necessari programar una avaluació de la feina feta per saber quins han estat els resultats de l'intervenció i en conseqüència poder programar noves estratègies (objectius).

L'avaluació és una peça clau del procés educatiu i, en el camp de l'Educació Sanitària, probablement la més descuidada. Als sanitaris els sembla tan obvi que el que fan és efectiu que sovint creuen una pèrdua de temps el registre dels resultats i l'avaluació dels objectius. No fer-ho representa importants inconvenients. D'una banda cada cop és més imprescindible demostrar a l'Administració la necessitat del propi lloc de treball en termes econòmics de rendibilitat; en segon lloc la falta d'objectivitat dificulta la reproductibilitat i l'utilització del recurs per un altre professional; en tercer lloc la subjectivitat ("a mi em va bé fer-ho així") sempre deixa esclatxes de dubte fins i tot en el propi professional, de manera que quan la situació personal es torça no hi ha punts de referència sòlids per saber fins on és eficaç la feina que un fa. Hi ha qui opina que l'elevat percentatge de neuròtics entre els educadors sanitaris és degut precisament a aquest fet, de manera que avaluar pot ser a més una alternativa al Prozac.

Les tècniques més habituals que s'utilitzen per a la investigació del rendiment docent en general, valen igualment per l'ensenyament a pacients i seran analitzades breument.

### Avaluació dels objectius cognitius

**Els objectius de record consisteixen en avaluar si l'alumne és capaç de recordar els diferents aspectes dels temes que s'han estudiat. Es pot utilitzar el test de resposta múltiple (o ítems d'elecció), la frase incompleta, la pregunta directa, els ítems vertader/fals i els anomenats ítems de correspondència, és a dir relacionar els elements entre dues llistes de paraules. Els objectius de record són en general els més avaluats en l'ensenyament acadèmic, encara que probablement són els que menys tradueixen l'aprenentatge real de l'alumne. Quin sentit tindria per exemple saber si el pacient coneix la llargada de l'agulla d'injecció de la insulina sinó sabem com se la clava?**

Els objectius de comprensió s'avaluen igualment per ítems d'elecció o per preguntes directes. Aquí el que interessa és l'interpretació de la proposta que és presenta. Per exemple, quina de les tres llibretes de control de glucèmia que es presenten pot considerar-se dins de la zona òptima.

Els objectius d'aplicació s'avaluen determinant quines són les conductes adequades davant d'un problema concret. Per exemple donar diferents opcions (cridar l'ambulància, posar glucagó im, fer empassar sucre, fer la respiració assistida...) davant la situació d'una persona diabètica que ha perdut sobtadament el coneixement. Els objectius d'aplicació també poden avaluar-se demanant prediccions al que succeirà en una situació nova (per exemple les mesures a prendre pels familiars quan un asmàtic té una crisi al mig de la muntanya).

Els objectius d'anàlisi s'avaluen de manera semblant a l'anterior, però aquí cal raonar el perquè d'una determinada conducta, és a dir en quin principi científic es fonamenta una determinada afirmació. Finalment en el cas dels objectius de síntesi, el que caldrà saber és la capacitat de l'alumne de produir una cosa nova a partir d'un determinat material. Es tracta de resoldre noves situacions no plantejades prèviament, a partir dels coneixements que es tenen.

En l'educació de pacients moltes vegades és suficient quedar-se en els objectius d'aplicació. El que realment importa és que la mare sàpiga que si el seu fill diabètic al matí a l'hora de llevar-se està estuporós o inconscient ha de posar-li una injecció de glucagó im. No hi ha cap necessitat de que la mare sàpiga que el glucagó mobilitza el glucògen hepàtic. Aquesta reflexió crec que és important perquè l'educació acadèmica a la que hem estat sotmesos fa que ens sigui difícil acceptar determinades conductes sense entendre científicament el perquè, i a l'hora d'explicar-ho als altres reproduïm el nostre model d'aprenentatge. Els tècnics en electrònica fan el mateix quan expliquen als profans el funcionament d'un aparell; en canvi als profans l'únic que ens interessa és saber quin botó hem de prémer per obtenir el resultat que volem. El funcionament dels circuits electrònics interns ens és absolutament indiferent. L'ensenyant ha d'afavorir la formulació de preguntes per part de l'aprenent i donar-hi la resposta. El que no té sentit és respondre allò que l'altre no es pregunta.

#### Avaluació dels objectius afectius

Els instruments avaluatius pertanyen exclusivament a l'observació del docent, habilitat en la que no sempre els sanitaris - i sobre tot els del sexe masculí - excel·leixen.

És important conèixer l'atenció i les capacitats de resposta, valoració, organització i caracterització el pacient.

L'atenció del pacient o els seus familiars davant les explicacions mèdiques, les preguntes que formula i que respon, la llibertat d'exposició de les pròpies idees (i pors) i la posterior adaptació a la seva realitat concreta són indicadors avaluatius d'aquests objectius afectius.

L'observació ha d'ampliar-se a l'àrea del llenguatge no verbal, on el pacient pot estar expressant moltes coses que no diu amb paraules (taula 12).

#### Avaluació dels objectius psicomotors

També en aquest apartat, l'observació és l'element avaluatiu per excel·lència. S'han de crear situacions que permetin estar absolutament segurs de que el pacient serà capaç en la seva vida diària de fer correctament la destresa que se li ha proposat. El propi ensenyament dels objectius psicomotors ha de basar-se més en l'observació del procés d'encert-error per part del pacient que en proposar-li exercicis d'imitació. Tècniques senzilles i que es repeteixen amb freqüència (per exemple l'inhalació d'aerosols, l'autoanàlisi domiciliari de glucosa amb reflectòmetre) poden ser avaluades amb relativa senzillesa observant el comportament del pacient davant de la situació. Aprenentatges més complexos i en els que l'habilitat s'haurà d'exercir sota pressió (per exemple l'utilització adequada del glucagó en cas de coma hipoglucèmic), obliguen a dissenys avaluatius més elaborats, com per exemple la teatralització a l'aula amb la participació de tots els components de la família. Malgrat això, molt sovint els professionals sanitaris es desesperen quan comproven que, a pesar d'una demostració suposadament impecable, el primer coma hipoglucèmic d'aquell pacient acaba en un dramàtic pelegrinatge sanitari, mentre el glucagó descansa plàcidament a la nevera de casa seva.

#### L'avaluació de programes sanitaris educatius

L'ensenyament dut a terme sobre un col·lectiu de pacients del nostre àmbit d'intervenció en el curs de l'activitat clínica ha de ser considerat com un autèntic programa educatiu. En funció del volum de pacients i de les disponibilitats estructurals i de personal, l'ensenyament es durà a terme bé en forma d'entrevistes individuals o bé amb l'ajut de classes de grup i amb el reforç de material escrit, vídeos i contactes telefònics.

L'avaluació del programa es pot fer per un disseny experimental, per disseny descriptiu o per enquestes. Tots els mètodes tenen les seves avantatges e inconvenients que poden mesurar-se per la validesa interna (absència de biaixos), la validesa externa (generalització) i el cost social i econòmic de l'investigació. Tot i les limitacions d'espai d'aquest llibre, algunes consideracions al respecte creiem que són d'interès.

Els dissenys experimentals impliquen la creació com a mínim de dos grups, un de control i l'altre d'intervenció, de manera que solament l'atzar (l'utilització d'algun dels sistemes anomenats de "randomització") intervingui en la selecció. El problema és estar segur que ambdós grups són homogenis en relació als aspectes que intervenen en allò que estem investigant. Com sigui que el propi anàlisi abans de l'experiment ("pre test") pot intervenir sobre els resultats, una opció més sofisticada és la formació de quatre grups (taula 13).

El fet de treballar sobre persones fa que moltes vegades la randomització no sigui èticament possible i per tant cal recórrer a dissenys que les ciències socials n'anomenen "quasi experimentals". Es tracta de comparacions abans i després de dos grups (en aquest cas s'utilitza el que s'anomena grup "històric") o d'un sol grup. En aquest cas es tracta d'un estudi seqüencial i la dificultat principal és que les variables que intervenen en el temps són molt difícils de controlar (la figura 6 il·lustra un estudi amb aquestes dificultats). Aquest tipus d'estudi tenen menys validesa interna però poden guanyar-ne d'externa i minimitzen els problemes ètics.

Els dissenys d'observació són els d'utilització més usual a l'epidemiologia perquè en aquestes situacions la manipulació dels factors a estudiar és impossible. Hi ha tres dissenys bàsics, el de cohorts, el de casos i controls i els de tipus transversal, anomenats també d'enquesta o de prevalència. En els estudis de cohorts els participants són estudiats en funció del factor d'exposició i són seguits durant tot el període d'observació i a l'acabar es comprova si la freqüència d'un determinat aconteixement ha estat diferent en funció de la presència o absència del factor d'exposició (la demostració de que la malaltia de Hashimoto és més freqüent entre els diabètics tipus 1 que a la població general per exemple). En els estudis de casos i controls els subjectes són seleccionats en funció de la presència o absència d'un determinat caràcter o malaltia, comparant-se la coincidència en aquest moment o abans d'un aconteixement que s'hi creu relacionat (per exemple l'estudi en el que es va demostrar que haver pres llet de vaca abans dels 3 mesos d'edat augmenta el risc de patir posteriorment diabetis tipus 1).

Els dissenys que més s'utilitzen en l'avaluació de programes d'educació sanitària són els transversals o d'enquesta. Exigeixen una acurada elaboració dels ítems que volen correlacionar-se amb la o les variables incloses a l'estudi. No tenir en compte determinades variables que intervenen en els resultats pot portar a importants biaixos. Per exemple si correlacionem el número d'injeccions d'insulina al dia i la HbA1c sense tenir en compte la secreció residual d'insulina, és possible que arribem a la conclusió de que els que fan quatre injeccions d'insulina tenen un control igual o pitjor que els que en fan dues o tres.

## Capítol 5: L'ensenyament en grup

### Introducció

La possibilitat de fer grups de pacients augmenta l'eficiència de l'activitat perquè permet que, amb una mica més de temps, el mateix missatge arribi a moltes més persones. A més l'ensenyament en grup té altres importants avantatges, ja que facilita l'intercanvi d'experiències entre persones que pateixen un mateix problema. El confort psicològic de les experiències d'aquest tipus sol ser molt important si les sessions són ben conduïdes.

L'ensenyament a grups de pacients no és fàcil i requereix habilitats pedagògiques superiors a les que es precisen per una simple entrevista. A més, si el docent perd el control de la sessió poden aparèixer missatges negatius i altament iatrògens, dels quals el conductor sovint ni se n'adona. L'ensenyament a grups precisa per tant d'un cert entrenament - per exemple les primeres vegades fer-lo amb l'ajut d'algú més experimentat - i és una situació que es beneficia de manera extraordinària de l'enregistrament en vídeo ja que les càmeres captaran una gran quantitat d'informació que l'ull del docent no pot percebre en el curs de la classe.

El text d'aquest capítol no és altra cosa que l'enfilall d'algunes reflexions generades per l'observació dels propis errors... o al menys d'aquells que un és capaç de reconèixer.

### Abans de començar la classe

Conèixer els participants: és fonamental tenir determinades informacions sobre els assistents: si tots són pacients o hi ha pacients i familiars, si es tracten de la mateixa manera (en el cas dels diabètics per exemple qui es posa insulina i qui no), les edats aproximades, el seu nivell educatiu, l'idioma d'ús habitual, etc. Si no es coneix prèviament als alumnes i el grup és petit val la pena tractar de memoritzar els noms - o com a mínim tenir-los escrits - i les característiques més rellevants de cadascú. És obvi que assistir a classe no pot ser una invitació oberta de manera que vingui qui vulgui, sinó que els participants han d'estar prèviament citats, com si es tractés d'una visita mèdica.

Els grups poden ser homogenis o heterogenis en relació a un o varis conceptes (edat, sexe, tipus de tractament, nivell cultural). L'homogeneïtat facilita la creació d'un esperit de grup, mentre que la heterogeneïtat afavoreix la varietat d'informació i és ric en conflictes interpersonals i d'adaptació. 2.- Decidir el número de participants, que dependrà - a més de les qüestions d'espai - de l'experiència del docent i del tema a tractar. Si l'objectiu és psicomotor el grup ha de ser petit (màxim de 4-5 persones) ja que d'altra manera és impossible observar les habilitats de cadascú. Si l'objectiu d'aprenentatge és de tipus cognitiu el grup pot ser més nombrós, de 8-10 persones. Evidentment també es poden fer grups més nombrosos, de 30-40 persones com en una aula escolar, però aleshores el model d'ensenyament ha de ser el propi d'una conferència amb preguntes, més que el d'ensenyament participatiu.

Definir els continguts d'acord amb l'objectiu prèviament decidit. S'ha de tenir en compte que, a igualtat de temps, el contingut en una classe de grup ha de ser generalment menor que en una entrevista individual, ja que el procés d'aprenentatge del grup seguirà la velocitat del més lent de tots ells. Hem d'insistir en que gairebé sempre es prepara més contingut del que el temps permetrà desenvolupar.

Preveure la col·locació dels alumnes en funció de l'informació que tenim d'ells. Si es permet que es col·loquin espontàniament, tendiran a agrupar-se per afinitats (coneixement previs entre ells, mateix sexe, mateixa edat, etc). Això pot ser convenient o no, però cal preveure-ho. En principi és desitjable evitar la formació de "capelletes", de manera que si per exemple hi ha quatre dones i dos homes es procurarà que aquests no estiguin de costat ni tampoc als dos extrems. La col·locació més adequada sol ser en forma de U oberta, amb el docent al mig.

### Just al començar

Els primers 2-3 minuts de la sessió seran inevitablement dedicats a la exploració de l'espai i a l'observació del docent per part dels participants. Espontàniament hi haurà en aquesta fase poc interès per la resta de d'alumnes. Cal tenir en compte que l'atenció en aquests moments es baixa i per tant no pot ser donada cap informació important en aquest moment. En general els primers minuts s'han de dedicar a la presentació de les persones i de la matèria a tractar.

1. La presentació dels participants no pot ser mai oberta sinó que s'ha de fer sota un guió. Per exemple: "crec que seria bo que abans de començar ens coneguéssim pel nom i qui vulgui ens

digui també, en menys d'un minut, què ha deixat de fer avui per estar aquí". No definir d'entrada les regles del joc és molt perillós en cas d'haver-hi un participant xerraire, perquè se li dona una magnífica oportunitat per avorrir a tothom amb un seguit d'anècdotes personals que no serveixen a l'objectiu de la classe. No cal dir que la presentació inclou també al docent, de qui els pacients sempre desitgen saber alguna cosa més que el seu nom. La presentació s'ha de procurar que sigui distesa i amb humor. En l'inevitable tensió dels primers moments, un acudit fa meravelles.

2. La definició de les regles del joc, o sigui dels continguts, del mètode i del temps. És fonamental que des de l'inici els participants sàpiguen a quina hora s'acabarà la sessió i coneguin com es desenvoluparà aquesta. Es bo assegurar-se que tots han comprès què aprendran, de quina manera es farà i en quant de temps. Si no es fa, l'equívoc està pràcticament garantit i és bastant frustrant pel docent sentir dir a la meitat de la sessió a algun dels participants que ell es pensava que havia vingut a fer un altre cosa. Si ho ha de sentir, al menys que sigui a l'inici de la classe i tingui temps de reconduir-ho. El temps global pot variar molt depenent del tipus d'aprenentatge (els pràctics fatiguen menys que els conceptuals) i de la composició del grup (els més grans es cansen abans que els joves), però en termes general es pot dir que ha de ser de 40-50 minuts. Allargar-se més d'una hora és normalment un error.

### La classe pròpiament dita

1. Sobre el mètode en general

- a.- Arribar al contingut a partir de les experiències i coneixements dels participants, formulant preguntes obertes i demanant opinions.
- b.- Procurar la participació de tothom, estimuland al silenciós i demanant contenció als més xerraires. L'estimulació del silenciós solament es pot fer si hi ha unes certes garanties d'èxit, ja que en cas contrari, encara es tancarà més. Si se'l vol fer parlar, cal assegurar-se que té coneixements d'allò que se li demana per no posar-lo encara més incòmode.
- c.- Evitar la personalització dels errors, per exemple demanant que contestin anònimament per escrit a una pregunta determinada. Aquestes respostes posteriorment es recullen i s'anonimitzen, la qual cosa permet corregir l'error sense posar en evidència qui s'ha equivocat.
- d.- Manejar amb subtilesa els comentaris que no venen a compte de res, dient per exemple "això és molt important i ho tractarem en una altra ocasió" o bé anotant-ho a la pissarra i traient-ho a l'acabar la classe.
- e.- Relacionar el contingut teòric amb la vida pràctica, és a dir contextualitzar.
- f.- Utilitzar el desacord de manera constructiva i si convé provocar-lo. Resumir els diferents punts de vista i tractar de fer-ne una síntesi comú.

2. Sobre els recursos didàctics

Han d'estar al servei d'un ensenyament actiu i participatiu, de manera que jocs de cartes, aliments de plàstic o reals, fotografies i material terapèutic (inhaladors, reflectòmetres, aparells de prendre la tensió etc) es preferiran a diapositives i videos que generen passivitat a l'auditori.

El retroprojector de transparències és probablement el recurs audiovisual més interessant perquè permet, a diferència del projector de diapositives, alterar l'ordre de la presentació sempre que convingui, o deixar de banda informació que en el curs de l'exposició es consideri innecessària. El video pot ser d'utilitat o bé com a resum final de la doctrina exposada o encara millor per presentar algun testimoni o cas real que es vulgui discutir.

És curiós recordar que en els primers anys de l'ensenyament estructurat a pacients, tots els grups professionals que ens hi dedicàvem estàvem interesadíssims a disposar de material audiovisual i recursos tecnològics adients. La progressiva experiència va fer adonar-nos de l'ineficàcia d'aquest tipus d'ensenyament i hem tornat a l'època del "paper i el llapis".

Dins dels recursos didàctics cal considerar als mètodes del cas i de l'incident, el "rol-playing", l'"in-basket", el Philips 66 entre els més coneguts. En educació de pacients els dos primers són els que tenen més interès.

En el mètode del cas es dona per escrit a tots els participants una situació que ha de ser fruit de l'experiència personal, no inventada. El cas ha de ser obert, complex i susceptible de moltes opcions. S'ha de discutir en grup inicialment sense la presència del moderador, que només apareixerà a la discussió final.



El mètode de l'incident és una variant de l'anterior en la que l'informació és molt breu. El material és incomplet a propòsit i els participants han de demanar al moderador els detalls que falten, sol·licitant informació addicional amb la que van reconstruint el fet. El grup discuteix els aspectes principals i tria la decisió d'actuació.

### El marc físic

Dels aspectes formals de l'educació se'n sol tenir molt poca cura a nivell sanitari, probablement perquè donem molta importància al contingut i ens sembla que l'embolcall és irrellevant. Un espai dedicat exclusivament a l'educació, ben il·luminat, amb una temperatura confortable, silencios i endreçat crea una atmosfera apropiada que facilita notablement l'aprenentatge. Una planta o quatre flors poden donar-hi un toc més acollidor que faci que ajudi a sentir-se com a casa, mentre que la presència d'elements estranys a l'ensenyament (piles d'arxius o de revistes, aparells clínics, etc) provoca distracció.

L'espai s'ha de gestionar de manera que s'ocupi tot i no una part com és freqüent. Les cadires que no facin falta s'han de retirar i la distància dels participants entre ells i entre aquests i el docent han de ser relativament curtes. La proximitat excessiva és aclaparadora però estar massa lluny dificulta la comunicació. De un i mig a tres metres és una bona distància entre professor i alumnes.

Les interrupcions (la porta que s'obre per donar pas a un participant que arriba tard, la trucada telefònica al professor, l'altre professional que entra a explicar alguna cosa, etc) són molt freqüents en medi sanitari i constitueixen greus distorsions en el procés de l'ensenyament.

### L'actitud del docent

Els moviments corporals, la postura i fins i tot la manera com va vestit el docent han de ser tinguts en compte perquè reflexen d'alguna manera el seu grau de compromís i participació.

L'actitud ha de ser còmoda i relaxada. La gestualització serveix per promoure la participació i també per fer èmfasi en aquells punts que es considerin més rellevants. La mirada és un recurs motivador i cal passejar-la freqüentment per tot l'auditori. Així mateix somriure promou actituds positives i crea distensió. L'assentiment del docent a les expressions d'un alumne el convida a seguir parlant (de fet a la inversa és igualment cert i els professors a classe reben una autèntica injecció de moral quan la seva mirada coincideix amb un alumne que no para d'assentir amb el cap).

Cal moure's a l'aula i canviar de postura, per exemple d'asseure's a posar-se dret. És bo posar-se dret quan es vol donar algun concepte nou i en canvi escoltar als alumnes assegut.

El to, l'intensitat i el timbre de la veu són recursos didàctics que pressuposen actituds. Igualment el ritme és un gran comunicador, de manera que pauses i silencis - quan no són excessivament llargs - són també excel·lents recursos.

### A l'acabar la classe

Dues coses són importants, en primer lloc fer un resum del que s'ha dit i les conclusions a que s'ha arribat i en segon tenir en compte que l'últim missatge emès és el que l'alumne s'endurà a casa, de manera que aquest ha de ser positiu per damunt de tot.

El resum ha de ser curt, procurant no repetir més del necessari, encara que els pedagogs (i també els experts en publicitat) diuen que el missatge s'ha de donar al menys tres vegades, a l'inici de la sessió, durant la sessió i a l'acabament.

És molt bo donar el resum final escrit.

El missatge positiu ha d'haver sortit del conjunt de la sessió però si no ha estat així caldrà inventar-lo, o encara millor tenir-lo preparat abans. No es pot acabar mai amb una sensació de frustració perquè, per exemple, no s'ha assolit l'objectiu de l'aprenentatge. Si el docent d'adona d'aquesta circumstància en el curs de la sessió i preveu que la majoria dels alumnes no aconseguiran el que inicialment s'havia previst, ha de canviar l'objectiu en el curs de la classe perquè tothom acabi amb el convenciment de que s'ha aconseguit el que es volia. Finalment, de la mateixa manera que el professor ha de rebre els alumnes esperant-los ell a l'aula, també els acomiadarà, essent l'últim en marxar. No fer-ho així serà interpretat pel pacient com que el metge o l'infermer tenen ocupacions més importants a fer que ensenyar-li coses.

## Capítol 6: La relació metge-malalt

### Introducció

Per coherència amb el que hem vingut dient no distingirem la relació metge-malalt en el camp clínic de la que es produeix en l'educatiu, ja que tant les consideracions genèriques com les pràctiques hi poden ser aplicades de manera indistinta.

El primer que cal recordar és que totes les societats han tingut en el seu sí un "encarregat de salut", des del bruixot de la tribu fins el metge en la concepció actual. En les societats primitives aquest personatge abastava tots els camps relacionats amb la salut - que s'inter-relacionaven estretament amb els religiosos - mentre que a l'actualitat la complexitat dels coneixements fa que dins del concepte "metge" s'hi trobin persones que tenen ocupacions tan diferents com les Cures Intensives i la Gestió Sanitària o l'Epidemiologia. Fins i tot hi ha qui pensa que l'ensenyament actual de la Medicina es trençarà aviat en, com a mínim dues carreres diferents, la Biotecnològica i la Biopsicosocial. Els primers desenvoluparien la seva funció en hospitals cada cop més sofisticats i amb grans recursos tecnològics i els segons estarien preparats per la relació dia a dia amb el pacient.

En certa manera hi ha una relació inversa (figura 7) entre els coneixements que l'encarregat de salut té sobre aspectes psicoantropològics de la seva comunitat i els coneixements científics, de manera que a mesura que aquests es desenvolupen, els primers disminueixen. És ben cert que com a conseqüència del creixement exponencial del coneixement científic en les darreries d'aquest segle, "cada cop sabem més i més sobre menys i menys" (Weiss). Exagerant, es podria dir que el cirurgià cardíac actual domina les últimes tècniques de by-pass però és una nulxilitat en la relació amb el pacient, mentre que el metge de família de tota la vida és capaç de donar escalf humà i ajudar a acceptar positivament el handicap, però en canvi confon l'angor amb una mala digestió.

### Aspectes ètics

Les bases de la relació metge-malalt s'han mantingut gairebé invariables fins fa molt pocs anys. La relació estava en general basada en un model paternalista en el que el metge decidia què era el millor pel pacient. El jurament hipocràtic, amb algunes modificacions afegides de l'ètica cristiana, es podia considerar vigents fins fa pocs anys. Les seves bases principals són el "primum non nocere" (primer no fer mal, principi de la no maleficència) i el principi de la beneficència. Altres aspectes com el de la justícia i molt menys el de l'autonomia del pacient, no eren considerats.

No fer mal i procurar fer el bé són principis perfectament vàlids en la relació metge-malalt i per extensió en l'educació de pacients. No obstant, la seva interpretació no és tan senzilla com podria semblar. ¿Es pot fer el bé "malgrat" els desitjos del pacient?. ¿Fins a on la voluntat que el pacient expressa es fruit d'una decisió lliure?. ¿Se li ha donat l'informació suficient per una elecció equànime? ¿Ha entès l'informació de la mateixa manera que la comprèn el metge?. Acceptem que no s'ha de manipular però que en canvi és lícit persuadir, però ¿on acaba realment aquesta i comença la manipulació?. D'altra banda la seducció - present sense cap mena de dubte en la relació que metges i infermeres tenen amb els seus pacients - ¿és manipulació o persuasió?.

La motivació dels individus per modificar conductes està més sovint basada en l'emoció que en la raó i no s'ha de perdre de vista que l'aprenentatge és un procés emocional. Els arguments racionals per convèncer un pacient són normalment ben controlats pel metge, però la mobilització emocional a que la seva intervenció dona lloc moltes vegades es desconeix (taula 14). De fet, metges amb forta personalitat i grans seductors que són capaços de controlar adequadament aquesta mobilització afectiva, obtenen molt més bons resultats clínics amb els seus pacients (sobretot els crònics) que altres professionals més racionals i sovint amb millor preparació científica.

El principi de justícia i el principi d'autonomia han vingut recentment a sumar-se als de beneficència i no maleficència com a condicionants ètics a tenir en compte en l'acte mèdic i en l'educació de pacients. El principi de justícia té relació amb la distribució de recursos i amb l'igualtat de probabilitats per accedir a un determinat procés d'intervenció. No hi ha dubte que les necessitats creixen més ràpidament que els recursos i cada cop més els metges es troben prenent decisions d'inclusió o exclusió d'un determinat tractament en funció de la relació cost-benefici. Parlar de diners en Medicina era considerat de mal gust fins no fa massa; no fer-ho actualment es pot considerar immoral. El problema és que enfocant l'eficiència solament des de l'aspecte monetari es pot arribar al model que Evans anomena de "l'economia esquimal", algunes tribus dels quals en situacions precàries deixen morir primer els vells, després nens i dones i finalment els homes, en ordre invers a la seva capacitat per caçar, és a dir per produir.

El paradigma del principi d'autonomia és el que se n'anomena consentiment informat, document d'ús rutinari en la relació metge-malalt i que algú ja parla de substituir pel "contracte terapèutic". El principi d'autonomia ha anat imposant-se gràcies als moviments dels drets dels usuaris i la consciència de la necessitat de participar en les decisions clíniques, de manera que metge i pacient estableixen una nova relació (taula 15) basada en el model adult (veure més endavant) i en el mutu respecte.

El problema del model basat prioritàriament en principi d'autonomia és que la presentació freda i descontextualitzada de les diferents opcions terapèutiques amb totes les seves avantatges i inconvenients no representa gaire més llibertat d'elecció per part del pacient que el model basat en el paternalisme més tronat. L'autèntica llibertat només es possible des del coneixement profund i amb el solatge que dona el pas del temps. La decisió més lliure serà la que prendran conjuntament pacient i terapeuta després de que aquest hagi estat capaç de aprehendre la situació del pacient en tota la seva globalitat, és a dir des de una perspectiva holística que contempli els condicionants biològics i psicològics i els del seu entorn social. No fer-ho així i limitar-se al consentiment informat o al contracte terapèutic és un autèntic frau a la funció social del metge. Lamentablement l'augment dels últims anys de demandes judicials de pacients contra metges, no afavoreix aquesta relació necessària de mútua confiança entre ambdós.

### Aspectes pràctics

Sense cap mena de dubte, l'actitud que pren el professional sanitari condiciona la resposta del pacient. No obstant, la definició de les diferents actituds no és fàcil perquè depèn de pròpia subjectivitat de l'observador. Persones que per alguns són amables, altres les consideren massa servicials, de la mateixa manera que una mateixa actitud en unes persones provoca simpatia i en d'altres rebuig. D'altra banda les actituds, que tenen una part molt important de llenguatge no verbal, estan lligades a la cultura de manera que un mateix gest pot ser captat de manera molt diferent segons a qui vagi dirigit. Existeix un aspecte de les actituds, definit com "estats de la personalitat" que en l'anàlisi transaccional es classifiquen com a "rols" i que són el de pare, el d'adult i el de nen. El de pare al seu temps es divideix en pare crític i pare nutrici, i el de nen en nen lliure i nen adaptat. Utilitzant uns determinats patrons (resumits a la taula 16) és relativament fàcil amb una mica de pràctica classificar l'estat de la personalitat que una persona té en un moment determinat. Per exemple si l'infermera li diu amb al pacient amb el dit aixecat que s'ha de fer dos controls de glucèmia al dia, està exercint com a "pare" crític. Si el que fa és amb el braços oberts dir-li que si s'ho proposa ho aconseguirà, està fent de "pare" nutrici. Si li ensenya la publicació del DCCT sobre els beneficis de l'autocontrol sense més, està fent d'adult i finalment si es lamenta de que està cansada d'insistir sempre en el mateix, està fent de nen adaptat.

El pare crític llença missatges al nen i espera aquest comportament (submissió, propòsit de no fer-ho més, etc) del seu interlocutor. El pare crític no afavoreix l'autonomia, característica pròpia dels adults. El pare nutrici infon confiança i estimula el canvi d'actitud apel·lant sovint a arguments emocionals, confiant en la capacitat de l'altre. No obstant, segueix tractant a l'altre com a nen, encara que en general encoratja el seu pas a adult. El risc del nutrici és la sobreprotecció i l'infantilització de l'altre, el risc del crític és la dependència permanent o el rebuig. L'adult dona dades i permet que l'interlocutor les processi per elaborar la seva pròpia decisió. Els seus missatges van clarament dirigits a l'estadi adult de la personalitat de l'altre. En termes generals, es pot considerar que és el millor model per aconseguir canvis permanents de conducta, encara que en col·lectivitats o en individus concrets on l'emotivitat és forta (per exemple Llatinoamèrica en relació a Catalunya), el rol d'adult és viscut com a massa fred i no provoca desig de canvi sinó més aviat refús. El nen expressa sentiments i dirigeix els seus missatges al pare. És una actitud que - ni en la forma lliure ni en l'adaptada - sol prendre el professional sanitari quan exerceix, encara que quan ho fa - sobre tot si és jove - provoca reaccions afectives maternals o paternals en pacients grans.

L'aplicació de l'anàlisi transaccional permet adonar-se de l'excés d'utilització de les actituds paternalistes en el camp de la relació dels professionals sanitaris amb els seus pacients. Aquesta actitud perpetua el model de dependència i a més no promou canvis d'actitud perquè no activa al pacient. El desig d'aprendre neix en la curiositat i aquesta depèn en bona mesura de com es presenta l'objecte de l'aprenentatge. L'informació i la presentació engrescadora de les coses perquè l'individu se les faci seves, constitueix en general una estratègia millor que dir-li el què ha de fer.

## Capítol 7: La diabetis, paradigma de les malalties cròniques

### ¿Per què tant parlar de diabetis?

El Congrés Internacional Patient Education 2.000, celebrat l'any 1994 a Ginebra va aplegar vuitcents participants i més de quatre-cents estudis sobre Educació de Pacients en diverses àrees: epilepsia, malaltia de Parkinson, malaltia de Alzheimer, malalties reumàtiques, asma bronquial, hipertensió arterial, malaltia celiaca i diabetis mellitus. A ben pocs experts en Educació Sanitària els va sorprendre que d'aquestes vuit malalties - alguna d'elles força freqüent com l'asma i les artropaties - la diabetis estés representada amb més de les tres quarts parts de participants i un percentatge semblant d'aportacions científiques. De fet, i encara sense cap mena de dubte està influït per la deformació professional de l'autor, el cert és que en aquest llibre s'han posat més exemples de diabetis que d'altres trastorns.

Les causes d'aquest interès cap a l'Educació Sanitària per part dels diabetòlegs tenen llargues arrels històriques (capítol 1) i són conseqüència d'adonar-se que sense la participació activa del pacient, el tractament més sofisticat esdevé un absolut fracàs. A més, la diabetis que comença a l'infantesa o l'adolescència proporciona al metge la insòlita possibilitat de controlar l'evolució d'un mateix pacient durant quaranta anys o més, és a dir durant tota la seva activitat professional, situació que probablement no es produeix amb cap altra malaltia crònica. En aquest llarg camí junts, pacient i metge assistiran a l'aparició de nous coneixements sobre la malaltia, l'evolució en les pautes de tractament amb insulina, les millores en l'avaluació del control metabòlic, el canvi en l'abordatge de la prevenció de les complicacions i molt probablement l'aparició de sistemes automàtics d'infusió d'insulina o el trasplantament de material biològic insulino-secretor que permetin que es faci realitat el somni de la normoglicèmia estricta. Però és que a més, el metge haurà d'ajudar al pacient a adaptar-se a les possibles limitacions derivades de les complicacions de l'enfermetat.

El pronòstic de la malaltia ha millorat progressivament, no solament en el que refereix a sobrevida sino també a la gravetat i invalidesa de les complicacions específiques. Tot i que l'expectativa de vida dels diabètics segueix essent inferior a la de la població general, el cert és que cada cop és menys rar conèixer persones que fa cinquanta, seixanta... o setanta quatre anys! (taula 17) que es posen insulina.

L'augment de la sobrevida dels pacients amb diabetis ha dut inevitablement el problema de les complicacions a primer terme. Ningú no es pot estranyar que, per exemple, el nombre de cecs diabètics sigui superior ara que fa cinquanta anys, ja que aleshores la mortalitat per la diabetis era més elevada i moltes vegades no hi havia temps suficient perquè es desenvolupessin les complicacions. En d'altres ocasions, com l'insuficiència renal terminal, no hi havia tractament eficaç i els pacients morien sense les opcions actuals de la diàlisi o el trasplantament. I d'això no fa més de vint-i-cinc anys.

En definitiva, la llarga supervivència, la dinàmica evolutiva de la malaltia i la necessitat de la participació activa del pacient per un tractament eficaç, expliquen que la diabetis s'hagi convertit en el paradigma de l'abordatge holístic (educatiu, psicosocial, biològic) de les malalties cròniques.

### La prevenció de les complicacions

Es pot considerar que l'atenció als diabètics té tres grans eixos: a) la detecció precoç de complicacions i la seva vigilància activa amb la possibilitat d'actuació mèdica externa; b) l'optimització del control metabòlic, portant la glucèmia fins als límits el més normals possible; i c) el suport psicològic.

La detecció precoç de complicacions exigeix bàsicament una bona organització, una mínima estructura i algunes habilitats. El paper del pacient és relativament passiu, com no sigui per recordar-li al metge quan cal fer els controls rutinaris.

El fons d'ull s'ha de revisar anualment quan no hi ha lesions i amb més freqüència (cada 3 - 6 mesos) si ja hi ha una retinopatia establerta. L'examen s'ha de fer amb pupil·la dilatada i amb un bon entrenament el diabetòleg se'n pot fer càrrec. L'indicació d'angiografies fluoresceïngrafia ja correspon més a l'oftalmòleg. La seva utilitat és doble, per guiar a l'especialista en les sessions de fotocoagulació i per detectar fugues de contrast que són indicatives d'alteració retiniana i que sovint precedeixen els microaneurismes. En aquest segon cas, seria aconsellable fer aquesta exploració per primera vegada als 8-10 anys del diagnòstic en una diabetis tipus 1, sempre que abans no s'hagin detectat lesions en l'examen rutinari. No cal dir que la fotocoagulació amb làser s'ha demostrat clarament efectiva en enlentir i deturar l'evolució de la retinopatia i que la vitrectomia actualment és una tècnica molt eficaç en el tractament d'hemorràgies de vitri en les formes proliferants. El pronòstic de la retinopatia diabètica ha canviat radicalment en relació a fa vint anys, ja que ara és relativament rar que es produeixin nous casos de ceguesa absoluta per diabetis.

La microalbuminúria quantitativa és un indicador precoç d'alteració renal i cal fer-la anualment mentre sigui inferior a 30 mg/24 hores o més sovint quan supera aquest límit. S'ha demostrat que els pacients que tenen excreció d'albumina superior a aquest límit tenen més risc de patir malalties cardiovasculars així com nefropatia diabètica i que el tractament amb IECA en disminueix els riscos i millora l'evolució de l'afectació renal.

La mesura sistemàtica de la sensibilitat vibratòria a extremitats inferiors amb diapasó d'escala graduada o amb l'aparell BIOTESIOMETER permet identificar pacients que la tenen disminuïda i per tant que tenen risc augmentat per lesions als peus d'etiologia neuropàtica. L'educació sistemàtica d'aquests pacients en la manera com han de tenir cura dels seus peus (una sessió en grup de 60-90 minuts és usualment suficient) redueix de manera altament significativa la probabilitat d'amputacions.

Dins de mesures encaminades a la detecció precoç de complicacions cal finalment esmentar la prova d'esforç amb registre ECG i eventualment amb tali, així com les proves de "screening" de neuropatia vegetativa, que usualment es fan amb determinades maniobres d'estimulació simpàtica i parasimpàtica sota control electrocardiogràfic.

L'optimització del control metabòlic s'ha convertit en un objectiu prioritari en la mesura que s'ha demostrat que contribueix a la prevenció primària i secundària de les complicacions microangiopàtiques, de la neuropatia i probablement també de la macroangiopatia. En l'eficàcia dels programes d'optimització hi juguen dos factors, la competència professional en l'ús de les diferents insulines i algoritmes, i la capacitat d'engrescar els pacients a seguir-ne les directrius i sobre tot mantenir-les. Aconseguir que la HbA1c es mantingui al voltant de 6-7 % en persones amb diabetis tipus 1 durant llargues èpoques no és tasca fàcil i els terapeutes han d'acceptar que hi hagi en ocasions èpoques de relaxació. L'acompliment d'aquest objectiu usualment precisa sessions periòdiques de discussió de les dades de l'autocontrol i revisar críticament la pauta d'insulina i els algoritmes. En aquest sentit, l'informàtica és una eina excel·lent que permet l'anàlisi de moltes dades numèriques d'una manera racional. Els programes de més ús al respecte són Glucofacts i In-Touch, administrats respectivament per Ames i Lifescan, fabricants de material reactiu per a determinació domiciliària de la glucèmia.

El suport psicològic és tan important com el coneixement de les pautes de control òptim i el desenvolupament d'un bon programa de prevenció de complicacions. Recolzar psicològicament no significa solament bona voluntat, mentalitat oberta, "humanitarisme", etc. Cal un aprenentatge teòric i un entrenament semblant al que es fa en altres àrees per ser eficaç en aquest aspecte. L'escolta activa, la reformulació, l'estímul positiu, l'encoratjament, permetre el descobriment personal i altres conceptes desenvolupats en anteriors capítols d'aquest llibre constitueixen les premisses d'un bon suport psicològic. El pacient ha de saber que el centre de referència que el tracta coneix la seva problemàtica, entèn els seus alts i baixos en la motivació, no el jutja sino que l'encoratja i en tot moment tracta de donar-li les eines més adients pels seus objectius.

#### L'equip d'assistència

Més que mai en qualsevol malaltia crònica, el tractament de la diabetis precisa ser abordat de manera multidisciplinària o si es prefereix transdisciplinària. Metge i infermera constitueixen la cèlula d'atenció mèdica bàsica, a la qual cal afegir-hi el farmacèutic - cada cop més integrat en les tasques assistencials -, el podòleg i la dietista. Si es disposa de la possibilitat és molt eficaç tenir com a consultors de l'equip a un psicòleg i un pedagog que coneguin bé el tema de la diabetis. O com a mínim, incloure'ls en els programes de formació dels professionals sanitaris.

El paper de cada un dels elements ha de ser diferent però complementari, de manera que han de disposar d'uns criteris mínims comuns, assumits per tothom. D'aquesta manera, quan el pacient rep el mateix missatge - encara que sigui en formulacions distintes - per part dels diferents membres de l'equip, reforça clarament una determinada conducta. Al contrari, si malauradament rep indicacions o conceptes contradictoris, dubta immediatament i sovint s'absté de qualsevol canvi fins "ells es posin d'acord". Si les divergències entre els membres de l'equip són evidents, és prioritari treballar "portes endins" abans d'endagar qualsevol programa per pacients. La tasca sanitària és col·lectiva i mai no pot ser duta a terme eficaçment des de postures mesiàniques, per molta raó que es cregui tenir. Com en qualsevol discussió, l'important no és tenir la raó, sino que te la donin.

## Bibliografía

- ADA. Clinical Practice Recommendations ADA. Diabetes Care 1990; 13 (suppl).
- ADA: The diabetes educator. A ADAComplete guide to diabetes. Welch, Cb. ADA. Alexandria 1996
- Alberti KGMM, De Fronzo R, Keen H, Zimmet P: International Textbook of Diabetes Mellitus. John Willey and Sons. Chichester, 1.992.
- Assal JPh, Golay A, Visser AP: "New Trends in patient education; a trans-cultural and inter-disease approach". Elsevier. Amsterdam, 1995.
- Assal J-P, Ekoe J-M, Lacroix A: L'enseignement au malade sur sa maladie et son traitement. Un succès thérapeutique, un échec du corps médical. Journées de Diabétologie, 1984.
- Barnes G: "Transactional Analysis after Eric Berne". Harper's College Press. New York, 1977.
- Berne E: "Transactional analysis in Psychotherapy". Grove. New York, 1961.
- Berne E: "The structure and Dynamics of Organization and groups". Lippincott. Philadelphia, 1963
- Berne E: "Games people play: the psicology of human relationship". Grove. New York, 1963.
- Camiro-Soriguer y cols.: La evaluación de programas en educación de pacientes". Informes técnicos de la Junta de Andalucía. Sevilla, 1993
- Coll C: "Educación de adultos". ICE Universitat de Barcelona. Editorial Horsori. Barcelona, 1990
- Davidson J K: Clinical Diabetes Mellitus. A problem-oriented approach. Thieme Medical Publishers. Nueva York, 1991.
- Figuerola D: "Diabetes". Masson, SA. Barcelona, 1997.
- Flecha R: "Educación de las personas adultas". El Roure editorial SA., Barcelona, 1990.
- Fulghum, R: "Todo lo que realmente necesito saber lo aprendí en el parvulario". Plaza & Janés editores SA. Esplugues de Llobregat, 1989
- Gfeller R, Assal J-P: Developmental stages of patient acceptance in diabetes. En: Assal J-P, Berger M, Gay N, Canivet J (eds): Diabetes Education: How to improve Patient Education. Excerpta Medica, Elsevier Sciece Publishers, p 207-218. New York, 1983.
- Llacuna J, Rafel A, Vila MC: "Introducció a la pedagogia per als professionals de la salut". Promociones y Publicaciones Universitarias SA. Barcelona, 1989.
- Glass, L: "Relaciones tóxicas". Paidós. Barcelona, 1997
- Miller L, Goldstein J: More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. N Engl J Med 286: 1388-1391, 1972.
- Novak JD, Gowin, DB: "Aprendiendo a aprender". Ediciones Martínez Roca. Barcelona, 1988.
- Ortega M: La pedagogía clínica como una nueva rama del humanismo médico: aspectos de la no directividad. Med Clin 1993; 100: 107-109
- Pirart J: Diabetes mellitus and its degenerative complications: a prospective study of 4400 patients observed between 1947 and 197. Diabetes Care 1978; 1:168-188.
- The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complications in IDDM. N Eng J Med 1993; 329: 977-986.
- Yus, R: "Hacia una reforma global desde la transversalidad". Grupo Anaya, SA. Madrid, 1987