

Diabetes mellitus

Expectativas de futuro en la educación sanitaria

Pilar Isla*, Carmen López*, Roser Valls*

La atención global al paciente diabético ha mejorado notablemente. Los avances científicos y técnicos de los últimos años han conseguido un conocimiento más preciso de la diabetes y de su tratamiento, pero no debemos olvidar la aportación de los estudios epidemiológicos que han permitido conocer la incidencia y prevalencia de la enfermedad, de sus complicaciones, de los factores de riesgo y también la inclusión de programas educativos que han modificado el modelo tradicional de asistencia sanitaria.

La Educación Sanitaria en la Diabetes tiene muchos años de experiencia. Podemos distinguir varios factores que han contribuido a su reconocimiento.

- Experiencias educativas.
- Evolución de la Educación Sanitaria en general.
- Evolución de los propios equipos asistenciales.

Experiencias educativas

Si bien la información al paciente sobre su tratamiento y cuidados ha sido una práctica habitual en el ejercicio de la Medicina y de la Enfermería, «educar» al paciente es algo mucho más complejo. Precisamente en el área de la diabetes, a principios de siglo aparecen libros dirigidos a transmitir información no sólo sobre el tratamiento y cuidado sino sobre la propia enfermedad. Joslin publicó en Estados Unidos, en 1919, el primer libro sobre Diabetología dirigido al paciente y su familia. En Inglaterra, Laurens publicó, en 1926, un libro de características similares. El propio autor dice: «Va dirigido al médico general y al

paciente diabético cuya inteligente cooperación es necesaria para mejorar los resultados.»

A partir de la comercialización de la insulina, se creó en la Fundación Joslin, en Nueva York, la figura que podríamos considerar como la primera enfermera educadora. Su función consistía en adiestrar y acompañar al paciente en sus desplazamientos mientras duraba el ajuste de su dosis de insulina.

A pesar de las experiencias anteriores, hasta la década de los años setenta no aparecieron los primeros estudios concluyentes.

En el Hospital County de Los Angeles, en EE.UU., Miller y su equipo publicaron, en 1972, los resultados obtenidos tras un programa educativo llevado a cabo durante dos años. Por primera vez se pudo demostrar un importante descenso de la morbilidad en la DM entre el grupo de pacientes incluidos en el programa:

- La hospitalización descendió de 5,7 a 1,4 días/año.
- Las cetoacidosis diabéticas disminuyeron en un 50%.
- Las urgencias diabéticas disminuyeron en un 80%.
- Las consultas por lesiones en los pies pasaron de 340 a 40 por semana.

Por el contrario las llamadas telefónicas de consulta aumentaron 20 veces.

El programa no sólo fue eficaz, sino también eficiente, ya que supuso un ahorro económico de 2.000.000 \$.

En el Hospital Cantonal de Ginebra,

A partir de la comercialización de la insulina, se creó en la Fundación Joslin, en Nueva York, la figura que podríamos considerar como la primera enfermera educadora

RESUMEN

Se analizan las causas que han permitido mejorar la atención al paciente diabético, centrándose en los programas educativos. Se reflexiona sobre la evolución de la educación sanitaria y de los equipos asistenciales y sobre la dificultad de que el paciente pueda mantener la perseverancia en el control durante toda la vida. Para ello es necesario aceptar la enfermedad y tener una actitud responsable y crítica. Se insiste sobre la necesidad de diseñar proyectos de investigación en el área de la educación ya que mientras no se encuentre la forma de prevenir o de curar la diabetes la educación sanitaria constituye el principal recurso para prevenir las complicaciones y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

en 1974, Assal y su equipo iniciaron un programa dirigido a la prevención terciaria de las lesiones en los pies. En pocos años pudieron demostrar un descenso del 60% de amputaciones, y cuando se produjeron fueron casi siempre transmetatarsianas en lugar de supracondíleas. El ahorro económico se cifró en un 1.000.000 de francos suizos.

Sin embargo, a pesar de estos resultados y otros que iban apareciendo en diferentes países, muchos especialistas continuaban dudando de la eficacia de la educación en la prevención de las complicaciones crónicas. Por fin, en 1993, se han podido conocer los resultados del trabajo más importante realizado sobre la posible prevención de las complicaciones crónicas mediante un control riguroso de la glicemia. En el 53 Annual Meeting de la Asociación Americana de Diabetología (ADA), en Las Vegas, se dieron a conocer los resultados obtenidos en el estudio multicéntrico diseñado para tal fin que tuvo una duración de 10 años. En él se demuestra de forma fehaciente, que un control riguroso de la glicemia puede disminuir de forma significativa la retinopatía, la nefropatía y neuropatía diabéticas. Estos resultados sugieren la necesidad de

* D.E. Profesoras Titulares.
E.U.E. Universidad de Barcelona.

cambiar la estrategia en el control del paciente diabético, pero ello puede significar también cambiar las estructuras asistenciales, ya que significa contar con Unidades especializadas y equipos interdisciplinarios.

Evolución de la Educación Sanitaria en general

En relación al segundo punto, podemos observar que en los países industrializados la patología más importante la constituyen las enfermedades crónico-degenerativas, los accidentes y el SIDA, todas ellas estrechamente ligadas a los estilos de vida y a los factores medioambientales. Para afrontar estos problemas se necesitan recursos que no sean estrictamente asistenciales. Esto ha propiciado un interés creciente por la educación sanitaria y se está desarrollando una conciencia colectiva, hasta tal punto que todos los países desarrollados la incluyen en sus legislaciones como un derecho fundamental de los ciudadanos.

En los programas educativos se observan nuevas tendencias en los objetivos, en la metodología y en las técnicas utilizadas.

El cambio en los objetivos se deriva del cambio del concepto de salud. Éste ha ido evolucionando al compás del desarrollo humano y ahora se percibe de manera más globalizadora, integrando las áreas física, psicológica y social y no sólo a nivel teórico, sino integrado cada vez más en la población. Aparecen asociaciones de personas diabéticas, de enfermos renales, de protección del medioambiente, de personas con disminuciones físicas o sensoriales y otros, que tienen una demanda que desborda ampliamente el aspecto físico y que aborda con la misma intensidad problemas de aspecto psicológico o sociocultural.

Educación a un paciente crónico es menos gratificante y más difícil que tratar una situación aguda que tiene posibilidades de éxito

Aunque resulta difícil definir qué es la Educación Sanitaria, como lo es definir el concepto de salud, está claro que no debe de tener un carácter normativo, es decir, conseguir que las personas actúen como indican «los que saben más», sino que debe ser un proceso encaminado a fomentar una actitud responsable y crítica. Los objetivos fundamentales deben ir encaminados a conseguir la autonomía, la responsabilidad, y una participación activa y crítica.

La metodología utilizada debe favorecer el aprendizaje del diabético y de su familia y no la mera información, es decir, debe producir cambios en sus conocimientos y habilidades pero también en la forma de pensar, de sentir y de actuar.

Es necesaria una educación y una evaluación permanentes. La diabetes dura toda la vida y es necesario adaptarse tanto a las etapas del propio ciclo vital, como a los cambios que pueden surgir en su evolución. Por otra parte, debemos reconocer que es difícil mantener la perseverancia en el control. Por todo ello el programa educativo no debe de ser algo puntual sino estar permanentemente ligado al proceso asistencial.

Hoy se dispone de material didáctico diverso: escrito, gráfico, programas informáticos, recursos audiovisuales que permiten la realización de técnicas didácticas variadas. Sin embargo los recursos no garantizan la idoneidad, sino que es preciso pensar antes si es adecuado a los objetivos que proponemos y a las personas a las que va dirigido.

Evolución de los propios equipos asistenciales

Es evidente que la inclusión de programas educativos, la investigación de nuevos métodos y técnicas que sean más eficaces, depende fundamentalmente de los profesionales. Por este motivo el cambio más importante ten-

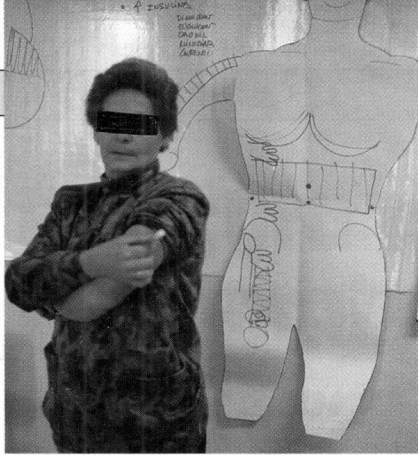
dremos que esperarlo de la evolución de los propios equipos asistenciales, de sus experiencias y del conocimiento cada vez mayor de sus posibilidades y de sus limitaciones.

A partir del final de la segunda guerra mundial ha existido una sucesión de avances científico-técnicos que han permitido una elevada eficacia en determinadas áreas de la Medicina, sobre todo en técnicas diagnósticas y en la Cirugía y Medicina de Urgencias. Sin embargo el sistema sanitario se ha visto incapacitado para frenar lo que se conoce con el nombre de «enfermedades del progreso». Como hemos comentado anteriormente hoy prevalecen las enfermedades crónico-degenerativas, los accidentes y el SIDA, esta última de gran trascendencia, no por la prevalencia sino por sus características no sólo de morbilidad y mortalidad, sino sociales.

En los países industrializados el aumento de la esperanza de vida, unido a los estilos de vida y a los factores medioambientales, no permiten prever una disminución de estas enfermedades, sino todo lo contrario, y sin embargo el modelo educativo de los profesionales sanitarios, sobre todo el de Medicina se basa fundamentalmente en el diagnóstico y los problemas agudos de salud, lo cual no les prepara adecuadamente para afrontar el control de las enfermedades crónicas y los problemas psicossomáticos que conllevan.

Educación a un paciente crónico es menos gratificante y más difícil que tratar una situación aguda que tiene probabilidades de éxito. Es lógico que para el profesional sea un refuerzo positivo contribuir a que el paciente salga de una situación crítica. Por el contrario el control del paciente crónico suele ser un trabajo duro, largo, reiterativo, y con la seguridad de que no lograremos su curación. Todo ello conlleva a actitudes en los profesionales de paternalismo, unas veces, y de desánimo en otras. También es frecuente observar actitudes de omnipotencia (lo conseguiremos siempre...) o de impotencia (no podemos conseguir nada...) todas ellas funestas por el tipo de relación profesional/usuario que pueden generar y por su propia irreversibilidad.

Este hecho ha propiciado que los profesionales que trabajan en Diabetes sean cada vez más conscientes de la necesidad de adquirir una formación especifi-



ca, formación que requiere la integración de otras ciencias como Psicología, Antropología, Sociología, Ciencias de la Comunicación y de la Educación, además de las Ciencias de la Salud y que no ha sido proporcionada en la formación de pregrado.

Si hemos comenzado hablando del reconocimiento de la eficacia de la Educación Diabetológica, también es preciso reconocer el enorme vacío de conocimientos que poseemos en la actualidad. En Educación Sanitaria se han formulado diferentes teorías que tratan de explicar cómo las personas pueden modificar sus comportamientos. Se ha pasado de un modelo puramente informativo, al modelo anglosajón basado en la persuasión o al modelo antropológico italiano basado en la cultura, o más recientemente al modelo económico-social, basado en los recursos individuales y sociales y en la posibilidad de poder tomar decisiones. La realidad es que existen muchas preguntas sin respuesta, y concretamente en el paciente crónico se hace necesario investigar sobre los factores que obstaculizan la aceptación de su enfermedad.

- ¿Cómo percibe la enfermedad cada paciente?
- ¿Cómo influyen los patrones culturales de «normalidad»? ¿La edad del paciente es determinante?
- ¿Qué significado da a su diabetes?
- ¿Cómo está influyendo su pasado y sus expectativas de futuro?
- ¿Cuál es el grado de «sufrimiento» individual ocasionado por la enfermedad, el tratamiento o el control?

Para el paciente estar enfermo significa encontrarse en una situación de inferioridad respecto a la imagen ideal de sí mismo y también una situación de inferioridad respecto a los otros. En los procesos agudos, la enfermedad se inscribe en una perspectiva de «provisionalidad»,

y precisamente esto la hace más tolerable, pero cuando se alarga o se cronifica es lógico que aparezcan tensiones. Se tiende a reforzar la idea de que el paciente tiene la «obligación» de superarse y de colaborar, lo cual de alguna manera significa «obedecer» y perder su capacidad de decisión.

Desde el punto de vista social, en los países desarrollados, la enfermedad crónica constituye una tragedia ya que destruye el estereotipo de persona sana, joven, vigorosa, atlética e independiente. En cierta manera enfermedad crónica y vejez se asocian porque ambas se oponen al estereotipo, pero ¿qué sucede cuando la diabetes afecta a una persona joven?

Todas las personas tienen un bagaje cultural. El individuo es parte de una cultura y de una sociedad determinadas. Cada cultura define los parámetros de normalidad y aceptabilidad. Las definiciones culturales influyen en la conducta de los otros hacia la persona enferma y puesto que el paciente participa de esa misma cultura influye en su conducta hacia sí mismo y hacia los demás.

El significado o la importancia que cada persona dé a su diabetes es algo personal e individual, aunque algunas veces pueda ser compartido por otras personas. Las experiencias del pasado, enfermedades anteriores, relación con los profesionales sanitarios, ingresos en hospitales, éxitos, fracasos, configuran una historia personal y condicionan las respuestas a la enfermedad actual. El significado personal de la enfermedad y del tratamiento surge del pasado y del presente y está en relación con sus intereses y expectativas.

Otro aspecto importante es el relacionado con el sufrimiento. Si aliviar el sufrimiento humano ha sido un objetivo antiguo de la Medicina, es preciso reflexionar sobre el origen del sufrimiento ya que éste no sólo se asocia a la enfermedad, sino también al tratamiento. La diabetes puede no ser causa de gran sufrimiento físico, debido al hecho de que, en general, no es una enfermedad dolorosa pero se puede sufrir en relación con cualquier aspecto de la persona, ya sea físico, psicológico o social. Las personas sufren por lo que han perdido de sí mismas en relación con su mundo de objetos, hechos y relaciones y sufren por la percepción que cada uno tiene del futuro. El cómo y el cuándo podrá integrar la

diabetes y el tratamiento en su proyecto de vida.

La aceptación de la enfermedad es una fase que necesita un tiempo diferente y una determinada estrategia por parte de los profesionales tanto respecto al paciente como a su familia que es un elemento clave. Sólo desde esta actitud se hace posible la participación activa del paciente en el proceso de su enfermedad, en el autocuidado y el autocontrol.

Ayudar al paciente a aceptar su diabetes es difícil, pero prioritario. Seleccionar programas y métodos educativos adecuados también es difícil, pero es preciso que el aprendizaje sea significativo para el paciente, sólo así modificará actitudes y conductas de forma consistente.

Por todo ello, hablamos de expectativas de futuro, porque es necesario promover la investigación en este campo, ya que mientras no se consiga prevenir o curar la diabetes, la educación sanitaria constituye el instrumento más eficaz para el control y prevención de las complicaciones de la enfermedad. La Educación Diabetológica aumenta la comprensión del proceso, mejora la adherencia al tratamiento y ello permite elevar la calidad de vida del individuo.

Mientras que en los procesos agudos lo más importante es el control del proceso patológico, en las enfermedades crónicas, lo verdaderamente eficaz, es el control que realice el paciente y/o la familia.

BIBLIOGRAFÍA

- Assal J Ph. La formation des diabétiques. En *Catellier C; Tchobroutsky G; Assal J. Ph y otros. La Diabète sucré. Canada: Ed. Edisem, 1984: 171-187.*
- Borrell Carrió F. La función educativa en la práctica médica. *Rev Atención Primaria* 1990; 7(3): 168-172.
- Diabetes control & complications trial. En: *Rev Educación Diabetológica profesional* 1993; 3(3).
- Eric J, Cassel MD. Naturaleza del sufrimiento y metas de la Medicina. *Rev. Bibliografía Médica*. Vol 2. n.º 7: 156-164.
- Figuerola D. *Diabetes Mellitus*. 2.ª ed. Barcelona: Salvat; 1990.
- Goday A, Jansa M, Isla P. La educación diabetológica. Un aspecto imprescindible en el tratamiento de la enfermedad. *Medicina Integral*, 1991; 17(6): 46-60.
- Isla P. Educación Sanitaria en la Diabetes Mellitus. En *Rev ROL de Enfermería* 142. Suplemento ROL de Formación continuada. Diabetes 3:4-6. Barcelona, junio, 1990.
- Lacroix A, Kaufmann C, Gfeller R, Assal JP. Un entretien de groupe avec de patients centré sur la dimension subjective de leur maladie, la Diabète sucré. *Intérêt et difficultés de cette approche pour les patients et pour les soignants. Psychologie Médicale*. 1987; 19(14): 2555-2560.
- Lain Entralgo P. *Qué es la salud*. Jano, 1988; Vol. 35. Vol extra: 123-128.
- Miller LV, Goldstein J. More efficient care of diabetes in a county hospital setting. *N Engl J Med*, 1972, 286: 1388-91.
- Villalbi JR, Córdoba R. Ayudar a los pacientes a realizar cambios en su estilo de vida: problemas y perspectivas desde la Atención Primaria. *Atención Primaria* 1990; 7(4): 320-322.