

Grado en Sociología

Desafíos y Oportunidades en el manejo de la Diabetes en Cataluña

Autoría: Pau Cullà Loren

Tutoría: Juan Bautista Quesada Navidad

Departamento: Departamento de Sociología

Curso académico: 2023-2024



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat d'Economia
i Empresa

Resumen y palabras clave

Resumen:

La presente investigación se concibe como un intento de estudiar desde distintas ópticas las principales flaquezas del actual sistema de salud pública a la hora de tratar a los pacientes con diabetes. En adición, se pretende poder convertir la información extraída en unas conclusiones específicas que apunten a ofrecer alternativas y/o cambios en las metodologías actuales llevadas a cabo por los centros médicos ubicados en Catalunya.

Palabras clave:

Diabetes, sistema de salud español, alternativas servicios salud pública, sociología de la salud

Índice

Resumen y palabras clave	3
Introducción	4
Cuerpo del trabajo:	5
1. INVESTIGACIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA	5
1.1 Racionalización y Burocratización	5
1.2 Repaso de las tipologías de sistemas de salud públicos y el caso catalán	5
1.3 Enfoques de salud pública: biomédico y biopsicosocial	8
1.4 La evolución de la relación médico-paciente y el sick-role.....	9
2. RECOGIDA Y ACUMULACIÓN DE DATOS	12
2.1 Diseño de la encuesta.....	13
3. METODOLOGÍA DEL ANÁLISIS	14
4. ANÁLISIS DE LOS DATOS EXTRAÍDOS	15
4.1 Estudio sociodemográfico de la muestra.....	17
4.2 Satisfacción con las visitas endocrinológicas	18
4.3 Ausentismo en las visitas endocrinológicas	23
4.4 Telesalud (opiniones y experiencias).....	25
4.5 Recogida de datos.....	27
4.6 Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes.....	30
5. INTERPRETACIÓN GENERAL Y DESARROLLO DE ALTERNATIVAS.....	36
5.1 Inclusión de la telesalud en las visitas programadas	36
5.2 Impulso del Asociacionismo a través de su integración en la salud pública	37
5.3 Implementación de nuevas tecnologías con el fin de aumentar la proactividad de los pacientes	38
5.4 Medidas para la carencia de profesional médico disponible para la atención a pacientes diabéticos	44
5.5 Promoción de las derivaciones desde las visitas endocrinológicas.....	46
CONCLUSIONES.....	46
Bibliografía	48
Anexos.....	48

Introducción

La presente investigación se concibe como un intento de estudiar desde distintas ópticas las principales flaquezas del actual sistema de salud pública a la hora de tratar a los pacientes con diabetes. En adición, se pretende poder convertir la información extraída en unas conclusiones específicas que apunten a ofrecer alternativas y/o cambios en las metodologías actuales llevadas a cabo por los centros médicos ubicados en Catalunya.

De este modo, el trabajo se dividirá en cinco partes principales:

- Investigación de la literatura científica (donde se repasarán las principales teorías provenientes de la sociología respecto a los sistemas de salud contemporáneos y se describirá el caso concreto de Catalunya. También se investigarán artículos de la literatura científica más específicos respecto al asunto de la diabetes y el descontento de los pacientes)
- Recogida y acumulación de datos (donde se diseñará y distribuirá una encuesta que recoja la satisfacción de pacientes de Catalunya respecto a múltiples aspectos como las visitas endocrinológicas, el uso de herramientas para el análisis de los datos de su tratamiento, la participación en asociaciones de pacientes, etc.)
- Metodología del análisis (donde se describirán los procedimientos usados para el análisis de los resultados de la encuesta que se llevarán a cabo en la siguiente sección)
- Análisis de los datos extraídos (donde se efectuará el análisis de los resultados obtenidos por la encuesta, apoyándose con gráficos que describan los patrones de respuesta y el conocimiento obtenido a partir de la investigación previa de la literatura científica)
- Interpretación general y desarrollo de alternativas (donde se describirán de manera precisa las potenciales alternativas para mejorar la satisfacción de las personas con diabetes identificadas a lo largo de la investigación)

En última instancia se desarrollará un apartado de conclusiones donde se describirán las potenciales alternativas de manera más breve, una bibliografía que incluya todos los artículos y libros citados a lo largo de la investigación y un anexo donde se encuentren todos los gráficos y tablas usadas para acompañar en análisis de los datos extraídos de la encuesta.

Cuerpo del trabajo:

1. INVESTIGACIÓN DE LA LITERATURA CIENTÍFICA

1.1 Racionalización y Burocratización

La burocratización, como concepto weberiano, describe la transformación de las instituciones hacia estructuras jerárquicas, regidas por normativas y reglamentos racionales *Weber, M. (1922)*. En el contexto de la atención médica, esto puede manifestarse en la complejidad administrativa y la rigidez de los procedimientos dentro de las instituciones de salud. En ocasiones, esta burocracia puede generar obstáculos en la atención directa al paciente, desviando recursos y tiempo hacia tareas administrativas en detrimento de la calidad y la eficacia de la asistencia médica.

En cuanto a la racionalización, Weber la define como el proceso de sustituir motivaciones tradicionales, emocionales o irracionales por cálculos racionales y metódicos. En el sistema de salud, esto se traduce en la aplicación de protocolos estandarizados y enfoques científicos para el tratamiento de enfermedades. Sin embargo, esta racionalización puede llevar a una atención centrada únicamente en criterios estadísticos, protocolos generalizados y resultados medibles, dejando de lado la atención personalizada que a menudo requieren los pacientes, especialmente en el caso de enfermedades crónicas como la diabetes y sus familias.

Ambos conceptos, burocratización y racionalización, pueden contribuir a explicar las dificultades en el trato de la diabetes por parte del sistema de salud público en España. La burocracia puede generar barreras administrativas que dificultan el acceso a servicios especializados, la continuidad en el tratamiento y la coordinación entre diferentes niveles asistenciales. Por otro lado, la racionalización puede enfocarse demasiado en la uniformidad de los procedimientos, descuidando las necesidades individuales de los pacientes y limitando la flexibilidad en el tratamiento.

1.2 Repaso de las tipologías de sistemas de salud pública y el caso catalán

Después de la devastación y los estragos ocasionados por la Segunda Guerra Mundial, los países industrializados se vieron en la necesidad de replantearse sus estructuras sociales y económicas. Surgió así una nueva orientación en la que se priorizaba el bienestar de la población tras los horrores y desafíos que la guerra había dejado a su paso. Esta nueva tendencia llevó a la creación de los Estados de Bienestar, sistemas que aspiraban a mejorar las condiciones de vida de las personas y a garantizar una red de protección social sólida.

Estos Estados de Bienestar fueron diseñados para proporcionar servicios esenciales y garantizar derechos básicos para todos los ciudadanos. Entre las prestaciones se incluían la atención médica universal, la seguridad social, las pensiones, el seguro de desempleo y de incapacidad, así como el acceso a una educación y vivienda dignas, aunque por supuesto los servicios incluidos divergieron en cada país. En términos generales este enfoque se sustentaba en la premisa de que el Estado debía intervenir para asegurar un nivel mínimo de bienestar para todos sus ciudadanos, independientemente de su posición económica y social.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 realizada en París, promovida por las Naciones Unidas, jugó un papel fundamental en este movimiento hacia los derechos sociales. Esta declaración sentó las bases éticas y legales al establecer principios universales sobre el derecho a la seguridad social, la salud y el bienestar para todas las personas, independientemente de su origen, raza o estatus socioeconómico.

En el ámbito de la salud, surgieron dos enfoques principales. Por una parte el modelo promovido por Otto Von Bismarck, denominado Social Security Healthcare, surgido en el contexto de la Revolución Industrial en Alemania. Bismarck entendió la importancia de un sistema de salud que garantizara la pronta recuperación de los trabajadores enfermos para mantener la productividad económica del país. Esta perspectiva definió la condición de que los individuos contribuyeran al sistema productivo para acceder a los beneficios de la atención médica y otros servicios sociales.

En contraste, el modelo de Beveridge en el ámbito de la salud, propuesto por Sir William Beveridge, se centraba en la creación de un sistema de salud universal y financiado por el Estado. Este enfoque buscaba garantizar el acceso igualitario a la atención médica para todos los ciudadanos, independientemente de su condición laboral o contribuciones individuales. En lugar de depender de las contribuciones específicas de empleadores y trabajadores, el modelo de Beveridge se fundamenta en la responsabilidad colectiva del Estado para proporcionar servicios de salud accesibles a toda la población, financiándose mayoritariamente en base a impuestos directos o indirectos (que hacen del modelo uno más progresivo o regresivo).

In the domain of health systems research it is not uncommon to divide health systems, or, to be more precise, health care delivery systems into two broad categories: National Health Services (NHS) on the one hand and Social Security (based) Health care systems (SSH) on the other hand, often dubbed after their founding fathers Beveridge (NHS) and Bismarck (SSH) *Jouke Z., Madelon K. (2007).*

- **Modelo de Social Security (Bismarckiano):** El modelo Bismarckiano, llamado así por el canciller alemán Otto von Bismarck, se basa en un sistema de seguro médico financiado por empleadores y empleados. Este sistema se encuentra comúnmente en países como Alemania, Francia y los Países Bajos. En el modelo Bismarckiano, la atención médica se financia mediante contribuciones a seguros de salud, y las aseguradoras privadas o semiprivadas compiten entre sí para proporcionar cobertura a los asegurados.
- **Modelo de National Health Services (Beveridge):** El modelo de Beveridge se basa en un sistema de salud financiado y administrado por el gobierno, proporcionando atención médica universal a través de impuestos generales. Lleva el nombre del político británico William Beveridge, quien abogó por la creación del sistema de salud pública en el Reino Unido después de la Segunda Guerra Mundial. Este modelo se centra en la idea de que la atención médica es un derecho fundamental para todos los ciudadanos, independientemente de su capacidad económica.

La literatura científica ha estudiado en profundidad los pros y contras de cada sistema, aunque es importante recordar que cada país posee un contexto cultural y social único, con lo que las comparaciones entre los sistemas de salud son a menudo complejas y limitadas. En lo que muchos

estudios concuerdan es que, independientemente del sistema, se ha registrado una importante mejora en la esperanza de vida y una importante reducción de la mortalidad infantil *Jouke Z., Madelon K. (2007)*

No obstante, lo que sí se ha registrado es una diferencia en la satisfacción de la población con los sistemas de salud. "Satisfaction with the health care system of the population in SSH countries is much higher compared to NHS countries. In SSH countries about two-third of the population is very or fairly satisfied with the system, whereas in NHS countries this is the case for only half of the population" *Jouke Z., Madelon K. (2007)*.

Diferencias entre los modelos de salud:

- Financiamiento: En el modelo de Beveridge, la financiación proviene principalmente de impuestos generales, mientras que en el modelo Bismarckiano, se basa en contribuciones a seguros de salud.
- Administración: En el modelo de Beveridge, el gobierno es responsable de la gestión y prestación de servicios de salud, mientras que en el modelo Bismarckiano, las aseguradoras privadas desempeñan un papel clave en la administración. Muchos debates respecto a qué sistema es mejor usan este punto para atacar a la ineficiencia de un órgano centralizado con la competitividad de múltiples aseguradoras. Es importante mencionar que, en el modelo bismarckiano, las aseguradoras que protegen a los contribuidores son entidades sin ánimo de lucro.
- Universalidad: El modelo de Beveridge tiende a ofrecer una cobertura de atención médica más universal y equitativa en comparación con el modelo Bismarckiano, donde la cobertura puede variar según el empleo y el tipo de seguro.

El presente estudio se basa principalmente en el caso de Cataluña debido a la población incluida en la muestra de la encuesta que posteriormente se analizará. De este modo es interesante, tras haber comprendido los dos tipos principales de sistemas de salud existentes, observar cuál modelo establecido en España y, de manera directa, Cataluña. Lo cierto es que el sistema de salud de España se adscribe mayoritariamente al modelo de National Health Services (es decir, al de Beveridge), con un enfoque en la provisión de servicios de salud universal financiado a través de impuestos. Esto implica que todos los residentes tienen acceso a la atención médica sin importar su situación económica.

En relación con el tratamiento de la diabetes por parte del sistema de salud pública en Cataluña, el enfoque de Beveridge garantiza que los pacientes con diabetes puedan acceder a la atención y tratamiento necesarios sin depender de su capacidad de pago, que en el caso de algunas enfermedades crónicas como la diabetes podría suponer una carga económica importante para las personas, a la hora de costear la insulina, tiras reactivas de glucosa, sensores... Esto se traduce en una mayor accesibilidad a servicios de diagnóstico, medicamentos y seguimiento, lo que puede mejorar los resultados de salud y la calidad de vida de las personas con diabetes, en comparación con sistemas donde la cobertura puede ser limitada o basada en seguros privados. Especialmente en la diabetes, en las recientes décadas la tecnología ha avanzado mucho, por ejemplo con la introducción de los sensores de medición continua. Otro avance importante son las bombas de insulina. Todas estas tecnologías, a pesar de tener un potencial enorme para mejorar la calidad de vida de los pacientes, suele tener costes prohibitivos debido a la novedad de las tecnologías. Por suerte, en el

sistema de Beveridge actual estos costos son cubiertos de manera casi completa por el sistema de salud público. Esto no solo permite un mayor acceso a tecnologías innovadoras, sino que también impulsa a estas empresas tecnológicas a seguir mejorando sus productos.

A modo de mención antes de avanzar al siguiente punto, es importante mencionar que, a lo largo de esta investigación y consultando artículos de la comunidad científica, se apreció cómo los sistemas de salud de carácter privado, a pesar de tener ciertas ventajas, eran fuente de complejas problemáticas respecto al tratamiento de la diabetes. En estos casos se observan problemas de desconfianza agravados, dado que en un sistema de salud privado el médico puede estar ganando dinero al recomendar un tipo de medicamento determinado, lo que deviene en un tratamiento de los pacientes donde interviene el interés personal de los profesionales, que genera desconfianza por parte de los pacientes y, en definitiva, determina en una peor atención médica.

1.3 Enfoques de salud pública: biomédico y biopsicosocial

La literatura científica ha señalado los dos principales enfoques de salud pública, el biomédico y el biopsicosocial, ambos con perspectivas distintas sobre la atención médica y el bienestar de la población (G. L. Engel, 1977). El enfoque biomédico se centra principalmente en los aspectos biológicos y fisiológicos de la enfermedad y la salud. Se basa en la comprensión de los procesos biológicos, la genética, y los tratamientos médicos para abordar las enfermedades. Este enfoque ha sido dominante en la medicina moderna y ha llevado a avances significativos en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades.

Por otro lado, el enfoque biopsicosocial (que será referido en el resto del escrito como simplemente psicosocial, por razones de simplicidad) considera no solo los factores biológicos, sino también los aspectos psicológicos, emocionales, sociales y ambientales que influyen en la salud y la enfermedad. Reconoce la interacción compleja entre el individuo y su entorno, incluyendo el impacto de factores sociales como el acceso a la atención médica, la educación, el estatus social, la cultura...

En el contexto de la diabetes, el enfoque predominante en el sistema de salud en Cataluña, así como en el resto del país es mayoritariamente biomédico, centrándose en el manejo de los síntomas y en el control de los niveles de glucosa en sangre a través de fármacos y protocolos médicos. Este enfoque se basa en la idea de que la diabetes es una condición puramente biológica que requiere intervenciones médicas específicas para su tratamiento.

Sin embargo, este enfoque biomédico tiende a relegar la importancia de los factores psicosociales y de estilo de vida que influyen significativamente en el manejo de la diabetes. Los pacientes con diabetes no son simplemente contenedores pasivos de patologías que deben ser tratados, son individuos con vidas complejas, entornos sociales, emociones y comportamientos que desempeñan un papel crucial en su bienestar general.

El sistema biomédico a menudo no incentiva a los pacientes a tomar un rol activo en su propio cuidado, limitando su participación a seguir protocolos médicos sin explorar más allá de la gestión de los síntomas. Este enfoque, centrado únicamente en mediciones y eficiencia en el tratamiento, puede

descuidar aspectos cruciales para el manejo óptimo de la enfermedad, como la educación del paciente sobre estilos de vida saludables, el apoyo emocional y la comprensión de las complejidades que conlleva vivir con diabetes.

Asimismo, este enfoque biomédico también afecta a los médicos en la prestación de servicios especializados e innovadores. Debido a presiones externas se ven obligados a seguir un paradigma que prioriza los datos clínicos, siendo requeridos para rellenar formularios con detalles como la presión sanguínea, análisis de sangre y otros indicadores durante las visitas programadas. Esto puede limitar el tiempo y la atención que podrían brindar al abordar las necesidades individuales de los pacientes con diabetes, pasando por alto aspectos integrales del cuidado que podrían mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes, como, por poner un ejemplo leído previamente a esta investigación, la innovación en servicios de atención grupal a pacientes *Nuñez, D., Marino-Nuñez, D. (2022)*

Por consiguiente, el modelo biomédico en la gestión de la diabetes puede dejar de lado la importancia de empoderar a los pacientes para que tomen decisiones informadas sobre su salud. En lugar de fomentar un enfoque holístico que considere los aspectos psicosociales y de estilo de vida, se centra en el control de la enfermedad desde una perspectiva puramente clínica. Y a pesar de que este enfoque biomédico haya alcanzado grandes resultados, es importante reconocer que la salud de las personas con diabetes no se define únicamente por el medicamento tomado, sino que también es explicado por factores asociados al estilo de vida, estabilidad emocional, etc.

Para mejorar la atención de los pacientes con diabetes, tal y como se propondrá al final de la investigación mediante el apoyo de los resultados de la encuesta realizada, es crucial considerar un enfoque más amplio que incorpore aspectos psicosociales y de estilo de vida. Esto implicaría promover la educación, el apoyo emocional, la participación activa del paciente en la toma de decisiones sobre su tratamiento y la adaptación de cambios en el estilo de vida, lo que podría llevar a una gestión más efectiva y una mejor calidad de vida para quienes viven con la enfermedad.

1.4 La evolución de la relación médico-paciente y el sick-role

A lo largo de los últimos años ha surgido una profunda inquietud sobre la evolución de los sistemas de atención médica, el rol del médico y la dinámica en la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes.

Numerosos investigadores han expresado su preocupación por los notables cambios en la figura del médico, especialmente en lo que respecta a la relación médico-paciente y al cuidado ofrecido a personas con condiciones crónicas como la diabetes. Este cambio se ha producido en un contexto de creciente burocratización en el ámbito de la medicina.

En tiempos pasados, el médico solía establecer una conexión cercana y personalizada con sus pacientes. Un mismo profesional atendía a familias enteras, desarrollando relaciones estrechas y prolongadas con cada individuo. Esta forma de atención permitía al médico no solo comprender los síntomas físicos, sino también conocer los antecedentes familiares, el entorno socioeconómico y las particularidades emocionales de sus pacientes. En el caso específico de endocrinólogos y pacientes diabéticos, esta relación médico-paciente era esencial para entender la historia clínica completa y proporcionar un cuidado integral.

Sin embargo, en la actualidad, la medicina se ha visto afectada por una marcada burocratización. El avance tecnológico, los sistemas de salud complejos y las exigencias administrativas han fragmentado la atención médica en secciones consideradas por los centros médicos como separadas. En este proceso aparecieron las especialidades médicas, que directamente separan a los profesionales en órganos o sistemas biológicos. Los médicos, por su parte, se ven sometidos a restricciones de tiempo, una abrumadora carga administrativa y presiones externas para incrementar la productividad, lo que impacta directamente en la relación médico-paciente.

Muchos profesionales han expresado públicamente las dificultades que enfrentan en su práctica actual y son críticos con la gestión de la salud en la actualidad, como es el caso de la popular a la vez que escandalosa novela satírica "The House of God", escrita por el psiquiatra Stephen Joseph Bergman. La historia arroja luz sobre las intensas presiones, los dilemas éticos y las luchas emocionales que enfrentan los médicos internos y residentes. Profundiza en el costo físico y emocional de las largas jornadas laborales, la deshumanización de los pacientes a través de procedimientos médicos excesivos y los conflictos entre los objetivos idealistas de brindar atención de calidad y las limitaciones burocráticas dentro del sistema hospitalario.

Otra obra similar de gran popularidad es el libro "Being Mortal: Medicine and What Matters in the End" de Atul Gawande, que explora y describe la transformación de la medicina moderna y cómo el sistema de atención médica se ha enfocado en tratar enfermedades sin siempre considerar la calidad de vida de los pacientes. Gawande, siendo médico cirujano y escritor, aborda cómo la medicina contemporánea a menudo no contempla las necesidades emocionales y de bienestar de los pacientes, especialmente en situaciones terminales o de envejecimiento.

La existencia de "Being Mortal" se suma al análisis de la burocratización en la medicina, evidenciando cómo las exigencias administrativas y la focalización en la cura de enfermedades a veces omiten la comprensión integral de los pacientes como seres humanos con necesidades más allá de la mera atención médica. Este enfoque queda encajado en el contexto biomédico, y olvida los factores psicosociales.

Las dinámicas mencionadas han contribuido a una desconexión entre médicos y pacientes, lo que a su vez puede relacionarse con el concepto de "sick-role", que ha ganado popularidad en la literatura científica de los últimos tiempos. El sick-role es una noción sociológica desarrollada por el sociólogo Talcott Parsons que describe el comportamiento y las expectativas sociales asociadas con el estado de enfermedad. En el sick-role, se espera que el paciente adopte ciertos comportamientos y actitudes considerados socialmente aceptables cuando está enfermo. Esto incluye buscar ayuda médica, seguir las indicaciones del médico, y asumir un papel pasivo en su cuidado. Por otro lado, se espera que los médicos cumplan con su rol de proveedores de cuidados, diagnosticando y tratando la enfermedad. *T. Parsons (1975).*

En el contexto descrito sobre los endocrinólogos y los pacientes diabéticos, la intensa carga laboral y la falta de tiempo pueden llevar a un enfoque más centrado en tratar síntomas específicos o en la gestión de datos clínicos, dejando de lado la comprensión integral del paciente como persona. Esta situación puede desembocar en una aplicación que tiende al sick-role, donde se atienden los aspectos médicos de la enfermedad, pero se descuida la atención holística del individuo enfermo.

La falta de tiempo y recursos, sumada a las demandas del sistema de salud, puede obstaculizar la capacidad de los médicos para establecer relaciones más profundas con cada paciente y comprender

plenamente sus necesidades físicas, emocionales y sociales. Como resultado, el sick-role puede verse limitado a la gestión de la enfermedad en lugar de abordar integralmente el bienestar y la calidad de vida del paciente, lo que contribuye a la desconexión entre médicos y pacientes.

El papel del médico, en consecuencia, ha evolucionado de ser un investigador que busca las causas subyacentes de los problemas del paciente a ser más un operario que sigue protocolos rígidos, limitándose a realizar siempre las mismas preguntas estándar y ofreciendo recomendaciones genéricas. Esta práctica omite factores importantes y, lo que es más crítico, erige barreras entre el médico y el paciente. Una relación distante y burocrática como la actual dificulta la construcción de una confianza sólida, disminuyendo la efectividad de las consultas endocrinológicas (N., C. Fabiana 2021).

Esta situación ha llevado a que algunos pacientes opten por no acudir a las consultas programadas con sus especialistas, lo que conlleva un coste económico significativo Jabalera Mesa, M.L., Morales Asencio, J.M., & Rivas Ruiz, F. (2015) a la vez que un riesgo de salud considerable para los pacientes al omitir también análisis médicos importantes que evalúan el progreso de complicaciones de la enfermedad. Esta problemática será explorada y analizada más adelante en la recopilación y análisis de datos, dado que se incluirá como una de las temáticas principales de la encuesta.

Para revertir estas dinámicas, es imperativo que los sistemas de salud fomenten un enfoque más centrado en el paciente y brinden el apoyo necesario a los médicos para dedicar tiempo suficiente a cada consulta. La incorporación de tecnologías que simplifiquen las tareas administrativas y permitan una gestión más eficaz de la información clínica puede liberar tiempo para que los médicos desarrollen relaciones más sólidas y personalizadas con sus pacientes, especialmente aquellos con enfermedades crónicas como la diabetes.

Otro concepto del que se habla en la actualidad es el de Precision Medicine. También conocida como medicina de precisión, es un enfoque médico que tiene como objetivo personalizar el tratamiento y la prevención de enfermedades teniendo en cuenta las diferencias individuales en genética, ambiente y estilo de vida de cada paciente (Nolan JJ, Kahkoska AR, Semnani-Azad Z, Hivert MF, Ji L, Mohan V, Eckel RH, Philipson LH, Rich SS, Gruber C, Franks PW). Esta estrategia se basa en el uso de información detallada y específica sobre cada individuo para tomar decisiones médicas más precisas y efectivas.

En el caso de los endocrinólogos y pacientes con diabetes, la Precision Medicine puede desempeñar un papel fundamental. Utilizando análisis genéticos, biomarcadores y datos personalizados, los endocrinólogos podrían tener una comprensión más profunda de la enfermedad en cada paciente, lo que permitiría un enfoque más específico en el tratamiento y seguimiento.

Con la ayuda de la Precision Medicine, los médicos pueden identificar mejor los factores de riesgo, predecir la progresión de la enfermedad y seleccionar terapias más adecuadas y personalizadas para cada paciente. Esto puede llevar a un tratamiento más efectivo y a una mejor gestión de la diabetes, lo que potencialmente reduciría las complicaciones y mejoraría la calidad de vida de los pacientes.

Además, la incorporación de la Precision Medicine en la práctica clínica podría ayudar a los endocrinólogos a establecer una relación más estrecha y empática con sus pacientes. Al comprender mejor las particularidades genéticas y las necesidades individuales, los médicos pueden ofrecer recomendaciones y planes de tratamiento más específicos, lo que podría fortalecer la confianza y la colaboración entre médico y paciente.

2. RECOGIDA Y ACUMULACIÓN DE DATOS

La parte más compleja y a la vez determinante de una investigación como la que se propone es reunir cuanta más información sea posible respecto a las problemáticas que pretenden estudiarse. De este modo, las conclusiones y/o alternativas que ultimadamente se propongan tenderán a ajustarse a la realidad analizada.

Hasta ahora se ha tratado de dar uso a la investigación científica realizada por otros autores. Aunque repasar esta literatura es siempre un buen punto de inicio, si se pretende añadir nuevas ideas es necesario realizar también un estudio propio del entorno cercano. Las potencialidades de este procedimiento son encontrar información de primera mano que sirva para entender cómo se conjuga la información extraída de otros autores con la situación concreta de Cataluña. No obstante, en la realización de esta parte de la investigación se ha hecho evidente la dificultad que existe muchas veces y especialmente en terrenos sensibles como es la diabetes a la hora de conseguir esta información.

Como estrategia se diseñó una encuesta de carácter cuantitativo, que a pesar de sacrificar en profundidad es más fácil de transmitir a través de la principal red de interconexión humana existente, Internet. De este modo se ha confeccionado una encuesta a través de la plataforma Google Forms, que ha sido transmitida a pacientes y sus familiares/amigos cercanos, a través de redes de contacto y comunidades de jóvenes con diabetes, las cuales han facilitado la localización del colectivo objeto de estudio. Para conseguir un público mayor se acudió a diferentes asociaciones de pacientes de diferentes partes de España, solicitando difusión a sus asociados (pacientes y familiares). No obstante, no se obtuvo ninguna afirmativa, con lo que la distribución de la encuesta se limitó al boca a boca, a través de contactar personas con diabetes y solicitar su participación.

Como resultado a esta estrategia la muestra no alcanzó un tamaño muy considerable (sobre las 50 encuestas respondidas). En adición, más de la mitad de las encuestas recogidas fueron realizadas por familiares y amigos, que a pesar de haber sido analizadas e interpretadas no aparecerán directamente en esta investigación. De este modo el total final de encuestas recogidas obviando la participación de familiares y amigos es de 19. Sin embargo, a pesar de no lograr un público muy amplio, sí se obtuvo una muestra bastante homogénea, como se verá más adelante en el análisis de los resultados. Por ejemplo, solamente se obtuvieron respuestas procedentes de Cataluña, y es esa la razón por la que la presente investigación se ha limitado al estudio de esta geografía.

En la encuesta distribuida se examinaron las opiniones que tienen pacientes diabéticos tipo 1 y 2, así como sus familiares y amigos cercanos del trato de la diabetes por las instituciones públicas en Cataluña. En adición se preguntó acerca de otras cuestiones como el uso que hacen los pacientes de métodos de recolección y análisis de datos del tratamiento para mejorar su control de manera activa (independientemente de las instituciones sanitarias dedicadas a ello). Otros asuntos tratados fueron la incidencia de la telemedicina (visitas virtuales) y el papel que juegan las asociaciones de pacientes a la hora de mejorar el alcance de instituciones externas al individuo para mejorar su bienestar.

2.1 Diseño de la encuesta

Dado que desde el inicio de la investigación se prevenía que el número de encuestados alcanzados iba a ser limitado, surgió la idea de concebir una encuesta lo más completa posible, que a pesar de no obtener muchas respuestas sí tuviera la profundidad suficiente como para hacer un análisis relevante.

Con esta concepción en mente se diseñó mediante la herramienta Google Forms una encuesta que, a pesar de ser accedida a través de un mismo enlace, a lo largo de la ejecución de la encuesta se dividía al tipo de encuestado para presentarle preguntas más específicas de acuerdo a su perfil.

Por poner un ejemplo, para segmentar a la muestra en una sección de la encuesta se preguntó a los encuestados si ellos tomaban datos de su tratamiento para analizarlos y mejorar así su control. Aquellos que contestaron que no lo hacían fueron dirigidos a una sección donde se les preguntaba el porqué. A aquellos que afirmaron haber tomado datos en el pasado se les consultaba por qué habían dejado de hacerlo, y qué métodos habían usado en el pasado. Finalmente, a los que respondieron afirmativamente se les consultó qué tan importante era registrar esos datos de manera activa para su control, así como otras cuestiones que se descubrirán más adelante.

Ante cualquier duda, el cuestionario sigue pudiendo ser accedido a través del siguiente enlace: <https://docs.google.com/forms/d/1TC4jGti1rvB-4sRXt0xjSeAE826zlnHTnbnuuDV-Hmc/edit>.

Los tres perfiles incluidos en la encuesta fueron inicialmente los siguientes:

- Personas con diabetes tipo 1 / Personas con diabetes tipo 2
- Tutores / Padres de personas con diabetes menores de 14 años
- Familiares / Amigos de personas con diabetes

A partir de la tipología de encuestado, que es indicada en la primera pregunta del cuestionario, comienza una encuesta personalizada adaptada a cada perfil específico. Para pacientes diabéticos tipo 1 y 2 la encuesta fue exactamente la misma. Para tutores o padres de personas con diabetes menores de 14 años, teniendo en cuenta que son ellos quienes enfrentan los principales retos que supone la enfermedad del infante, también tienen una encuesta similar a las personas con diabetes, solo que la descripción de las preguntas varía ligeramente para ser más intuitiva para ellos y su situación. Por último, la encuesta dirigida a familiares y amigos fue sustancialmente distinta y más corta, pensada para ser distribuida y respondida por el máximo de individuos posible.

Es importante mencionar en este punto que lamentablemente no se obtuvo ninguna respuesta de un tutor o padre de una persona con diabetes menor a 14 años, con lo que en el análisis no se mencionará nada acerca de esta tipología. En adición, como ha sido comentado previamente y debido al enfoque final de la investigación también se excluyeron las respuestas de los familiares y amigos, a pesar de que fueron estudiadas y han influido indirectamente en esta.

A continuación se indican los principales puntos de la encuesta que finalmente se mostrará y tratará en el presente trabajo.

- **Personas con diabetes tipo 1 / Personas con diabetes tipo 2**
 - a. Tipología del encuestado (años desde el diagnóstico – edad – género)

- b. Satisfacción con las visitas endocrinológicas (aspectos relacionados con la confianza, la comodidad y la sinceridad – aspectos técnicos de las visitas como la puntualidad, duración y periodicidad)
- c. Ausentismo en las visitas endocrinológicas (razones para la no asistencia)
- d. Visitas endocrinológicas de telesalud (experiencias y opiniones)
- e. Recogida de datos del tratamiento (métodos, experiencias y opiniones)
- f. Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes (conocimiento de la existencia de asociaciones – aspectos relacionados con el apoyo emocional, sentimiento de protección – aspectos técnicos como disponibilidad de información, coste de asociación, constancia en organización de eventos...)

3. METODOLOGÍA DEL ANÁLISIS

En esta sección del trabajo se detallarán los procedimientos seguidos a la hora de manipular y crear indicativos interpretables a partir de los datos obtenidos por la encuesta.

En primer lugar se recuerda que se usó la aplicación Forms de Google para diseñar y distribuir la encuesta. Para la realización de los análisis estadísticos así como la generación de gráficos se ha usó la herramienta Power BI, que también se usará para la presentación y defensa de esta investigación. Previamente se realizó un análisis exploratorio con SPSS y se usó Excel para la creación de las tablas.

Al estar investigando aspectos de satisfacción rápidamente apareció la idea de crear variables de al menos cinco categorías, para alcanzar una tipología de variable que pueda denominarse escalar. De este modo se crearon cinco categorías de respuesta para cada pregunta de este tipo que seguían una estructura similar a la presentada abajo:

- Muy satisfecho / Muy de acuerdo
- Satisfecho / De acuerdo
- Neutral
- Insatisfecho / En desacuerdo
- Muy Insatisfecho / Muy en desacuerdo

Con un total de cinco categorías puede identificarse como una variable escalar, y es posible realizar análisis con más fiabilidad. De este modo se asignó una escala de valores del 1 al 5, donde un cinco refiere a la puntuación máxima y hace referencia a la categoría de respuesta de máxima satisfacción. Más adelante, en la parte de procesado de los datos, se optó por realizar una transformación de las variables de este tipo consistente en multiplicar por dos todos los valores, de modo que se pasa de una escala en base 5 a una en base 10, que mantiene el significado original pero que resulta más comprensible e interpretable a la hora de presentar tablas y gráficos, como se hará en la siguiente sección de la investigación.

Una vez recodificadas las variables se optó por realizar combinaciones entre ellas para obtener puntuaciones generales de cada apartado de la encuesta. Es decir, si había cinco preguntas referentes a la satisfacción de la telesalud, se calculó la media de las respuestas para cada ítem y posteriormente se calculó la media entre todos los ítems, obteniendo finalmente el promedio de la puntuación general de las diversas preguntas respecto a un mismo apartado de la encuesta.

De este modo ya se había transformado la encuesta en algo más interpretable listo para ser estudiado e interpretado. A partir del limitado número de encuestas registradas de personas con diabetes tipo 1 y 2 se optó por realizar un análisis de datos simple. Teniendo tantas variables con tan pocas respuestas no tenía sentido proceder con análisis del tipo modelos de regresión o componentes principales. El número total de encuestados con diabetes tipo 1 y 2 fue de 19, valor que disminuyó aún más en partes de la encuesta que solo saltaron en la encuesta de un determinado perfil. Con esta muestra y con el alto número de variables que se analizarán, lo más preciso es realizar análisis simples y directos que nos muestren una información más intuitiva de la manera más fiel posible.

Entonces, la estructura de los apartados de la próxima sección del trabajo funcionará del siguiente modo: En primer lugar se hará una breve introducción de la temática analizada (por ejemplo la telesalud o las asociaciones de pacientes). Luego se mostrará la tabla que muestra el resultado de los cálculos previamente explicados. Luego se desarrollarán diversas interpretaciones que tratarán de conjugar los resultados obtenidos con la literatura investigada, con la cual se desarrolló la estructura de la encuesta. Como se verá más adelante no todas las estructuras de datos fueron escalares, y se incluyeron preguntas dicotómicas que deben analizarse como variables sustantivas o cualitativas. Para apoyar estos resultados se usarán los gráficos generados mediante Power Bi, sumado a una breve reflexión e interpretación de los resultados. Por último, al terminar de analizar todos los resultados de una sección se realizará una breve compilación de los puntos de mejora identificados.

4. ANÁLISIS DE LOS DATOS EXTRAÍDOS

En esta sección de la investigación y tras haber entendido el tipo de encuesta diseñada, se procederá a estudiar los resultados obtenidos, así como a ligar los conceptos revisados en la revisión de la literatura científica para proponer posibles explicaciones de los datos analizados.

En primer lugar, el número de encuestas recibidas fue de 45. El 100% de las encuestas registradas, como se ha indicado anteriormente, provinieron de residentes de Cataluña. Entre los participantes, un 53% fueron amigos o familiares de personas con diabetes, un 33.3% personas con diabetes 1 y un 18.2% personas con diabetes tipo 2, tal y como se aprecia en el Gráfico 0 a continuación.

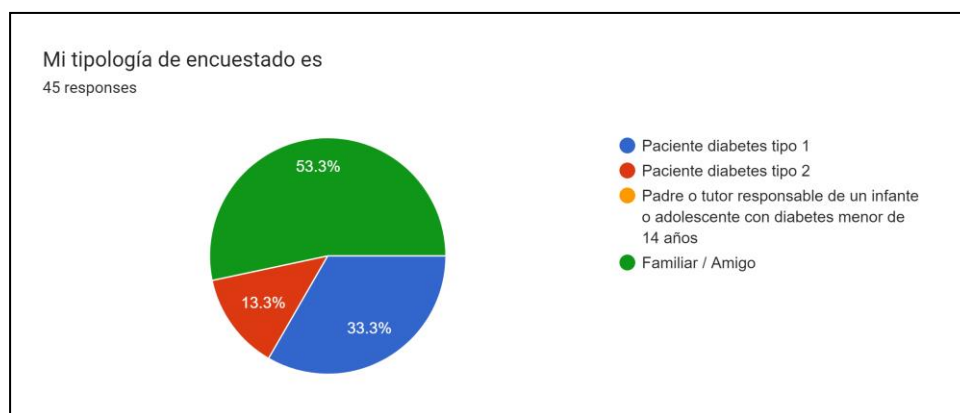


Gráfico 0 - Tipologías de los encuestado (generado automáticamente por Google Forms)

En esta parte se discutirán por separado las diferentes partes de la encuesta para personas con diabetes. El estudio se basa en el análisis de 19 encuestas recopiladas de individuos diagnosticados con diabetes tipo 1 y tipo 2 en la comunidad autónoma de Cataluña. Es importante señalar que el 74% de las respuestas pertenecen a personas con diabetes tipo 1. Esta distribución se debe en parte a la metodología de la encuesta, la cual se apoyó en una red de contactos accedida por el investigador, quien previamente tuvo contacto con la principal y única asociación de pacientes en Cataluña, la ADC.

Es relevante destacar que todas las respuestas provienen de individuos que residen en Cataluña, y muchos de ellos expresaron haber estado asociados con la misma organización de pacientes, conocida como Associació de Diabetis de Catalunya (ADC). Esta información es significativa, ya que una sección de la encuesta se centró en evaluar la satisfacción de los participantes con las asociaciones de pacientes, lo que sugiere que los resultados obtenidos pueden reflejar particularmente las experiencias y percepciones relacionadas con la ADC.

Para contextualizar, la ADC es una asociación de gestión privada que se mantiene en parte gracias a las membresías que pagan sus socios (personas con diabetes y familiares, principalmente) a cambio de ciertos beneficios como la posibilidad de participar en reuniones con otros socios para discutir los retos y las alternativas en el tratamiento de su enfermedad, así como atención jurídica en caso de ser discriminado por una empresa, etc. La actividad estrella de esta asociación es la organización bianual de unos campamentos para jóvenes y niños con distintos rangos de edades, donde se busca normalizar la enfermedad al convivir con niños en situaciones similares, así como de ofrecer información de monitores también diabéticos.

A parte de la financiación realizada por sus miembros con las membresías de pago anual, la ADC también recibe algunas ayudas del Estado, aunque como se comentó con el director en una charla privada a lo largo de la investigación, estas no suelen ser muy elevadas, lo que limita las potenciales actividades realizadas por la organización.

4.1 Estudio sociodemográfico de la muestra

Una vez aclarados los asuntos anteriores se procederá con un análisis introductorio a la muestra conseguida por la encuesta. En el Gráfico 1 se observan cuatro gráficos que describen diferentes variables como el género de los encuestados, el tipo de su diabetes, sus grupos de edades y los años desde el diagnóstico de la diabetes:

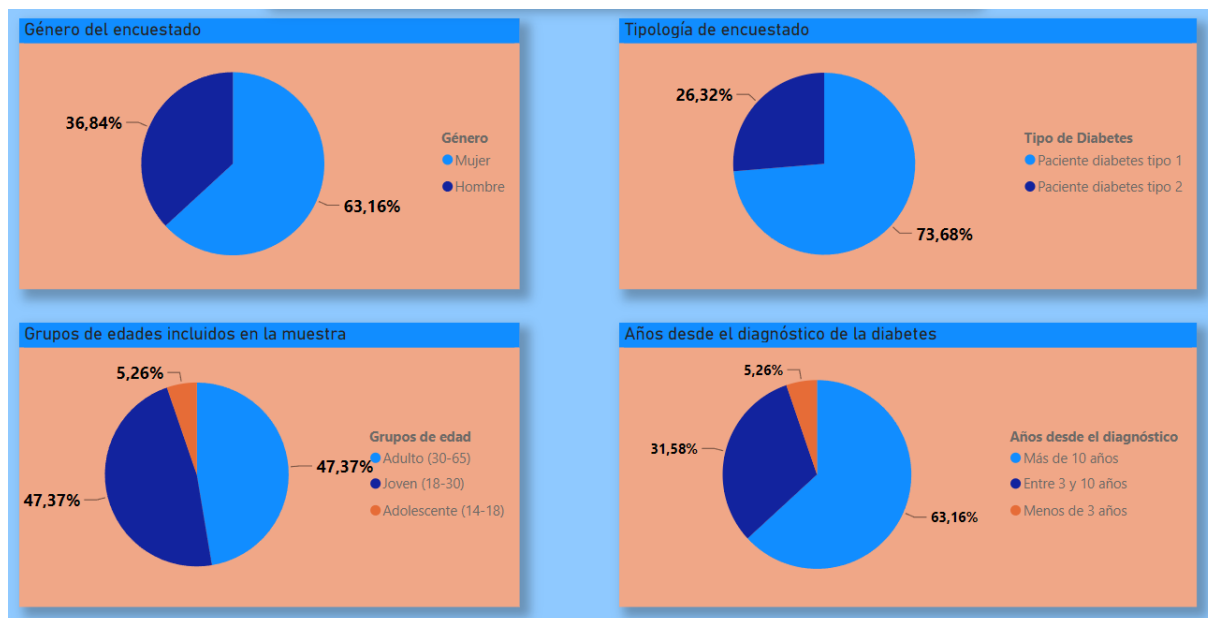


Gráfico 1 - Datos demográficos de la muestra (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Se observa que un 63% de los encuestados fueron mujeres, mientras que un 37% eran hombres. En cuanto a los grupos de edades recogidos, no se obtuvo ninguna respuesta de personas mayores de 65 años, con lo que esta categoría quedará excluida del resto del análisis. Se obtuvo tan solo una respuesta de una persona adolescente (menor de 19 años), que será poco representativa debido a su aparición marginal. Por tanto, lo que resta es un grupo que ocupa el 95% de las encuestas realizadas de entre 19 y 65 años, es decir personas jóvenes y adultas.

Como se había comentado antes, es relevante el hecho de que el 75% de los pacientes incluidos en la muestra padecen diabetes tipo 1, sobre todo teniendo en cuenta que el porcentaje de los diabéticos tipo 2 en la sociedad abarca hasta el 90%. Esta cualidad hace del grupo estudiado uno más homogéneo, que permitirá dirigir las propuestas de mejora, cambios o conclusiones que se realicen en la parte final hacia un grupo social determinado.

Finalmente vemos cómo un 63% de las personas con diabetes encuestadas llevan padeciendo la enfermedad más de diez años. De manera indirecta este factor corrobora las edades de los encuestados, teniendo en cuenta que en la mayoría de los casos, la diabetes tipo 1 se diagnostica antes de los 30 años, con un pico de incidencia alrededor de los 10-14 años. El 32%, en cambio, afirmó haber tenido diabetes desde hace 3 a 10 años. Este rango de tiempo, así como el anterior, puede asociarse a un tipo de paciente experto en el manejo de su enfermedad. Este factor también ha de ser tenido en cuenta a la hora de entender los resultados que se mostrarán más adelante, dado que hay que entender a la muestra como individuos que llevan mucho tiempo conviviendo con la enfermedad, es que decir, que la conocen bien, así como conocen las realidades a las que deben

enfrentarse por su condición a un nivel social, y qué tan satisfactorias son las medidas tomadas por el Estado de Bienestar.

4.2 Satisfacción con las visitas endocrinológicas

Esta primera sección de la encuesta se centraba en comprender la satisfacción de la muestra respecto a las visitas endocrinológicas. De manera informativa, hay que aclarar que estas suelen ser programadas cada seis meses, y en ellas se realizan pruebas periódicas, principalmente analíticas de sangre (enfoque biomédico). De manera complementaria se piensan estas visitas como espacios para discutir con el profesional a cargo asuntos experimentados por el paciente en su día a día, como la adaptación a la dieta, la aparición de complicaciones asociadas a la enfermedad, así como otras preocupaciones del sujeto (enfoque psicosocial).

No obstante y bajo el enfoque actual, debido a las limitaciones de personal capacitado para la labor, estas sesiones tienen una duración ajustada de unos 15 minutos donde aparece la insatisfacción de algunos pacientes, incluso el ausentismo, aunque estos sucesos serán tratados en puntos independientes más adelante. Lo que se concibe es que la parte psicosocial en las visitas queda fuera de lugar en encuentros de corta duración que terminan por centrarse únicamente en la revisión de los rasgos más generales como los resultados del análisis de sangre, los cambios en el peso y las pautas de insulina establecidas. Se concibe también que el ajustado tiempo dificulta una comunicación sincera y cercana entre las partes, por lo que no se puede generar una confianza que resulta fundamental por dos aspectos principales:

- En primer lugar, resulta vital que el paciente tenga confianza en el especialista para sincerarse acerca de la percepción de su estado, de sus preocupaciones y de las dificultades que presenta la enfermedad. Si el individuo aprecia que las visitas no están inicialmente concebidas para explayarse y simplemente observa un proceso burocrático, será más habitual que guarde información que quizás podría ser de ayuda para el especialista.
- Por otro lado, la confianza también resulta importante a la hora de que los pacientes escuchen atentamente los consejos del médico y se sientan con la suficiente motivación como para actuar y cambiar su estilo de vida.

En síntesis, por múltiples razones estas visitas de reducida duración pueden poner barreras entre el profesional y el paciente.

Esta sección, al igual que la que tratará de la satisfacción con las asociaciones de pacientes, se dividirá en dos partes fundamentales:

- La satisfacción con los aspectos técnicos (tales como la puntualidad, la duración y la periodicidad de las visitas).
- La satisfacción con los aspectos psicosociales (tales como la sinceridad de los pacientes en las visitas, la percepción de comodidad y de comprensión con el profesional médico, etc.).

4.2.1 Factores técnicos

Satisfacción Visitas Endocrinológicas [Aspectos Técnicos]	Puntuaciones
Resolución efectiva de dudas acerca de la enfermedad o del tratamiento	5.89
Puntualidad en las citas programadas	5.68
Duración de las visitas programadas	6.16
Calidad de los consejos ofrecidos por el endocrinólogo/a	6.11
Periodicidad de las visitas programadas	5.53
<i>Puntuación media de las 5 categorías</i>	
	5.87

Tabla 1 - Satisfacción con los aspectos técnicos de las visitas endocrinológicas (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Interpretación:

Resolución efectiva de dudas acerca de la enfermedad o del tratamiento (5.89):

Esta área obtiene una puntuación ligeramente superior al aprobado justo, indicando que los pacientes, en promedio, están ligeramente satisfechos con la claridad brindada por los profesionales respecto a sus inquietudes sobre la enfermedad o el tratamiento.

La insatisfacción en esta área puede ser atribuida a la falta de comunicación clara por parte del endocrinólogo/a, o a una limitación en la confianza en los consejos debido a los cortos tiempos de visita y el enfoque exclusivamente biomédico del doctor, cuando en vez de buscar comprender la situación integral de los pacientes, se centran en los aspectos únicamente médicos.

Puntualidad en las citas programadas (5.68):

Aunque por encima de la mitad de la escala, la valoración de la puntualidad en las citas es moderada, mostrando cierta satisfacción pero con espacio para mejoras en cuanto al cumplimiento de horarios. Las demoras podrían estar relacionadas con la sobrecarga de pacientes o un tiempo insuficiente asignado para cada consulta. Limitaciones en el personal médico o imprevistos en la atención médica, como emergencias o consultas más complejas, también podrían contribuir a retrasos. Desde este punto se comprende que, de manera anticipada a los casos presentados en las consultas de cada día, los centros médicos asignan tiempos cortos que permitan incluir a cuantos más pacientes en una mañana. Esta estrategia es muy efectiva a nivel organizativo, pero de manera directa determina la duración máxima de las visitas a la que ha de ajustarse el personal médico, quien por ende se ve forzado a limitar el alcance de la visita a tratar los asuntos médicos más esenciales, en este caso los resultados de las analíticas de sangre.

Duración de las visitas programadas (6.16):

Los pacientes muestran una satisfacción algo superior a las anteriores categorías con la duración de las visitas, lo que sugiere que consideran que el tiempo asignado es adecuado para abordar sus necesidades médicas.

Aun así, la puntuación sigue no siendo muy elevada y eso podría indicar una percepción de brevedad en las visitas que podría generar insatisfacción si los pacientes sienten que no tienen tiempo suficiente para abordar todas sus inquietudes o recibir una atención exhaustiva.

Calidad de los consejos ofrecidos por el endocrinólogo/a (6.11):

Esta área obtiene una calificación similar a la duración de las visitas, indicando que los pacientes están moderadamente satisfechos con los consejos proporcionados por el profesional.

La insatisfacción puede surgir si los pacientes sienten que los consejos proporcionados no son relevantes, comprensibles o aplicables a su situación específica. La falta de personalización o adaptación a las necesidades individuales podría ser una causa subyacente. Estos asuntos serán tratados con más profundidad en el apartado de aspectos psicosociales, pero la idea es que los consejos transmitidos deben sustentarse en una confianza de aplicabilidad. El paciente debe confiar en que esos cambios en su estilo de vida pueden mejorar su calidad de vida, aunque inicialmente puedan ser complejos al tener que limitar la dieta o aumentar el ejercicio físico. Además, también podría resultar de ayuda que los profesionales de salud tuvieran un abanico de derivaciones más amplio al que pudieran transmitir a sus pacientes según las necesidades de cada uno. En este aspecto aparece también la idea de las asociaciones. En términos generales, si la ayuda ofrecida por el endocrinólogo no resulta ser suficiente y además este perfil profesional es limitado, la solución pasaría a buscar adaptar a otros profesionales de distintos ámbitos que permitieran cubrir esas carencias sistemáticas.

Periodicidad de las visitas programadas (5.53):

La satisfacción respecto a la frecuencia de las visitas es más reducida. La insatisfacción en este aspecto podría relacionarse con la percepción de que las visitas son demasiado escasas para un seguimiento efectivo de la enfermedad (actualmente 1 cada seis meses). La falta de flexibilidad en la programación de citas también podría ser un factor.

Conclusiones

La puntuación general media resulta en un 5.87, que refleja la evaluación combinada de múltiples aspectos de las visitas endocrinológicas por parte de los pacientes con diabetes tipo 1 y tipo 2, revela un panorama moderadamente satisfactorio. Esta calificación se encuentra dentro de un rango medio en una escala en base a 10, sugiriendo una percepción de satisfacción escasa con los aspectos técnicos de las visitas programadas.

Puntos de mejora identificados:

- **La puntualidad en las citas programadas y la periodicidad:** Estos aspectos recibieron calificaciones que indican niveles moderados de satisfacción. Estas áreas presentan oportunidades para mejorar, aunque se ven restringidas por la escasez de personal médico preparado. Uno de los puntos conclusivos de esta investigación apuntará precisamente a esta problemática, y cómo el gobierno podría incluir ayudas o aumentar las plazas en las universidades públicas para el estudio de medicina, o bien establecer acuerdos internacionales que impulsen a profesionales de otros países su establecimiento en la Comunidad Autónoma.

- **Enfoque en la puntualidad y la frecuencia de las visitas:** Implementar estrategias para optimizar la gestión del tiempo y la programación de citas puede contribuir a mejorar la satisfacción de los pacientes en estos aspectos.
- **Mejora continua de la comunicación y atención personalizada:** Trabajar en la calidad de la comunicación, asegurando una comprensión clara de las necesidades de los pacientes y proporcionando consejos más personalizados, podría elevar la satisfacción general en las visitas.
- **Consideración de la retroalimentación de los pacientes:** Este punto también es muy importante y refiere a tener en cuenta estudios similares al que se propone, donde se estudien las áreas de satisfacción e insatisfacción generalizadas, que traten de mejorar la opinión de los usuarios.

4.2.2 Factores psicosociales

En la Tabla 2 se muestran las cinco preguntas, esta vez de carácter psicosocial, realizadas respecto a la satisfacción con aspectos no tan técnicos, sino enfocados a la perspectiva del estado de los aspectos de carácter psicosocial. Conjuntamente y tal y como en el apartado anterior de aspectos técnicos, se muestra también la media del conjunto de puntuaciones para obtener lo que puede interpretarse como la puntuación general de la satisfacción con los aspectos psicosociales.

Satisfacción Visitas Endocrinológicas [Aspectos Psicosociales]	Puntuaciones
Confío plenamente en las indicaciones y consejos de mi endocrinólogo/a	6.63
Soy totalmente sincero/a acerca de mi situación, mis hábitos de vida y mi tratamiento con mi endocrinólogo/a	6.53
Me siento cómodo/a al hablar con mi endocrinólogo/a acerca de mis preocupaciones y necesidades relacionadas con la diabetes	5.89
Me siento escuchado/a y comprendido/a por mi endocrinólogo/a cuando comparto mis experiencias y desafíos relacionados con la diabetes	6.11
Mi endocrinólogo/a me anima a informarme más allá acerca de mi enfermedad (consultando libros, foros...)	4.74
Puntuación media de las 5 categorías	
	5.98

Tabla 2: Satisfacción con los aspectos psicosociales de las visitas endocrinológicas (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Interpretación:

Confianza en las indicaciones y consejos del endocrinólogo/a (6.63):

Los pacientes muestran una confianza ligeramente elevada en las indicaciones y consejos proporcionados por su endocrinólogo/a. Esta alta puntuación podría indicar una buena comunicación y relación médico-paciente, así como la percepción de calidad en las recomendaciones médicas.

Una idea destilada de esta pregunta sería explorar en otra investigación independiente una muestra adolescente, para examinar cómo varía la confianza en estos grupos especiales, donde la enfermedad es aún temprana y puede asociarse a problemas de salud mental. Debido a las limitaciones asociadas al tamaño de la muestra recogida, en este estudio no es posible realizar una comparativa significativa entre las edades y la confianza en el endocrinólogo/a.

Sinceridad acerca de la situación y tratamiento (6.53):

Los pacientes reflejan una predisposición a ser sinceros respecto a su situación, hábitos de vida y tratamiento con el endocrinólogo/a. Esta puntuación sugiere un ambiente propicio para la apertura y la transparencia en la relación médico-paciente.

Aun así la confianza no es total en muchas situaciones, dinámica que puede perturbar el flujo de información que el profesional requiere para proporcionar consejos adaptados al contexto personal de cada paciente.

Comodidad al hablar sobre preocupaciones relacionadas con la diabetes (5.89):

La puntuación ligeramente por debajo del aprobado justo indica que algunos pacientes pueden sentir cierta incomodidad al abordar sus preocupaciones con el endocrinólogo/a. Esto puede deberse a barreras emocionales o a la falta de un ambiente acogedor para discutir temas sensibles.

Otra de las conclusiones finales de este trabajo será el aumento de herramientas cedidas a los profesionales médicos a la hora de derivar a pacientes a otros servicios donde existan otros profesionales más adecuados como los psicólogos o trabajadores sociales, que complementen la limitación de endocrinólogos.

Sentirse escuchado/a y comprendido/a (6.11):

Los pacientes muestran una satisfacción moderada en sentirse escuchados y comprendidos por su endocrinólogo/a al compartir sus experiencias y desafíos relacionados con la diabetes. Esta puntuación sugiere que existe cierto nivel de empatía y comprensión por parte del profesional, pero que este no es suficiente para proporcionar una sensación de comprensión en todas las ocasiones.

Estímulo para buscar más información sobre la enfermedad (4.74):

La puntuación en este aspecto es la más baja hasta el momento y refleja una insatisfacción en cuanto al estímulo proporcionado por el endocrinólogo/a para buscar más información sobre la enfermedad más allá de la consulta. En esta pregunta se concierne una perspectiva biomédica que trata al paciente como un contenedor de un patógeno que ha de ser tratado. No obstante, cabría pensar que el paciente tiende a tener una mayor autonomía y mejores resultados en la estabilidad del azúcar en sangre cuando se desarrollan estrategias de activación del paciente.

Conclusiones

La puntuación general media de 5.98 refleja una satisfacción justa en los aspectos psicosociales de las visitas endocrinológicas para pacientes con diabetes tipo 1 y tipo 2. Los pacientes muestran confianza y disposición a la sinceridad en la relación con su endocrinólogo/a, lo que sugiere una relación positiva y de apertura en cuanto a la comunicación. Sin embargo, la leve insatisfacción en la comodidad al hablar de preocupaciones podría indicar la necesidad de crear un ambiente más acogedor y empático para abordar temas sensibles. Además, la baja puntuación en el estímulo para buscar información adicional revela una oportunidad de mejora en la orientación proporcionada por el profesional para la búsqueda activa de conocimientos sobre la diabetes más allá de la consulta, como podría ser la participación en asociaciones de pacientes, como se discutirá en una de las conclusiones finales de la investigación.

Puntos de mejora identificados:

- Fomentar una comunicación más empática y acogedora para abordar las preocupaciones de los pacientes.
- Implementar estrategias que promuevan la búsqueda activa de información por parte de los pacientes, brindando recursos y orientación adecuada.
- Proporcionar incentivos y estrategias para crear un ambiente de consulta más cómodo y abierto.
- Aumentar las derivaciones a servicios de atención complementarios que traten los aspectos que quedan olvidados en las visitas endocrinológicas.

4.3 Ausentismo en las visitas endocrinológicas

En este apartado se explorará una de las temáticas consultadas en la literatura científica al inicio de esta investigación. La primera pregunta de esta sección de la encuesta exploró hasta qué punto este fenómeno era presente en la muestra, para posteriormente estudiar las posibles razones o explicaciones de estos.

Como se aprecia en el Gráfico 2, un 42.1% de la muestra alguna vez no asistió a una de sus visitas endocrinológicas programadas. Teniendo en cuenta la importancia médica de estas visitas, debido a las analíticas de sangre y revisión de la vista, y además de la escasez de estas visitas. Suponiendo la periodicidad habitual de efectuar las visitas cada seis meses, el hecho de fallar en una supondría que el número de controles médicos ese año ha sido al menos de la mitad, reduciéndose a uno.

En adición, es relevante destacar que un 5.26%, que equivaldría a un solo encuestado, haya marcado no haber asistido jamás a una consulta endocrinológica. Esto se explica de alguna manera dado que ese encuestado afirmó tener diabetes tipo 2 y añadió realizar consultas únicamente con la enfermera de su centro. Aun así, las limitaciones de no acceder o ser derivado a un médico endocrinólogo podrían suponer un problema. Aun así, es cierto que el hecho de destinar atención de este tipo a pacientes que no lo requieran por su bienestar actual podría obstruir aún más la atención para aquellos quienes más lo necesitan, o contribuir de manera indirecta en la disminución de la duración de las visitas.



Gráfico 2 - Ausentismo en las visitas endocrinológicas (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Como se comentó antes en esta investigación, el limitado número de encuestas que se obtuvieron puede ser compensado por la profundidad y duración de la encuesta. En el Gráfico 3 se muestran las razones indicadas por los encuestados acerca del porqué fallaron al menos una vez en las visitas endocrinológicas.

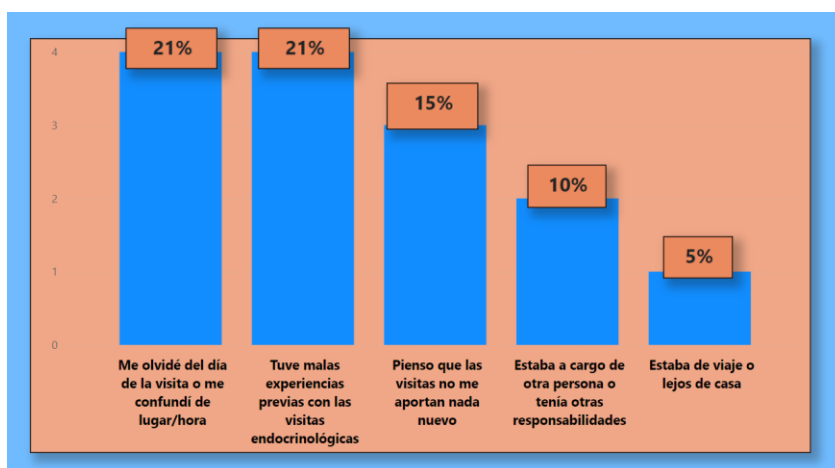


Gráfico 3 - Razones del ausentismo en las visitas endocrinológicas (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

El 21% de encuestados afirmaron haber fallado al menos una vez a una visita endocrinológica programada por razones accidentales, como haberse olvidado del día o haberse confundido de lugar o de hora. Este factor también podría decir indirectamente que las visitas no tienen una importancia muy elevada para los pacientes, dado que es común olvidarse de ellas. Respecto a esto podría mencionarse buscar mejorar la notificación de visitas próximas, por ejemplo ofreciendo notificaciones personalizadas dependiendo de las preferencias de los pacientes, ya sea por correo electrónico, SMS u otros.

Siguiendo con el resto de los factores vemos que también un 21% de los encuestados afirmaron otra razón de carácter más psicosocial. Se trata de la afirmación de haber tenido malas experiencias previas con las visitas endocrinológicas. En el apartado anterior de esta investigación se deducen las posibles razones de este pensamiento de parte de los pacientes. En adición, un 15% de los encuestados afirmaron también pensar que las visitas no aportaban nueva información ni sumaban

nada al tratamiento de su enfermedad. En este apartado podría mencionarse que los profesionales se preocuparan de las situaciones de ausentismo e incorporaran protocolos de actuación como la derivación a atenciones psicológicas o a hablar con otros profesionales del centro como enfermeras para entender su insatisfacción con las visitas. Debe recordarse que estas visitas, aparte de ser una oportunidad para aportar información nueva a los pacientes, está pensado por el sistema biomédico principalmente para realizar unas comprobaciones casi burocráticas del seguimiento del paciente donde se apunta información como los resultados de la analítica que se realiza junto a estas visitas, los cambios en el peso, la presión sanguínea así como otros aspectos de carácter más médico.

En adición un 10% de los encuestados comentaron no haber asistido por razones de cuidar de un familiar o la existencia de otras obligaciones. Las interpretaciones que pueden hacerse de estas respuestas se conjugan con las de del 5% de los encuestados que mencionaron no haber realizado al menos una de sus visitas por motivos de viaje. A este respecto podría comentarse la adaptación de parte del centro médico para organizar visitas alternativas usando las nuevas tecnologías en lo que se conoce como telesalud, que en el siguiente apartado de la examinación de los resultados de la encuesta será estudiado en detalle.

4.4 Telesalud (opiniones y experiencias)

En esta parte de la encuesta se exploró otro tema estudiado en la literatura, en esta ocasión la integración de tecnologías de la información y comunicación (TIC), como la telesalud, beneficia enormemente a los pacientes diabéticos al permitirles acceder a la atención médica de manera más conveniente y efectiva. Estas herramientas posibilitan la reducción de barreras geográficas y temporales, lo que resulta especialmente útil para personas con obligaciones como cuidar a familiares o enfrentar restricciones de movilidad. La flexibilidad que brinda la telesalud en cuanto a horarios y la posibilidad de realizar consultas virtuales facilitan la asistencia a las visitas endocrinológicas programadas sin comprometer la calidad de la atención. Asimismo, esta modalidad no solo permite optimizar los tiempos de consulta, sino que también posibilita el seguimiento continuo del paciente, el monitoreo remoto de los niveles de glucosa y otros parámetros relevantes, además de proporcionar educación personalizada sobre el manejo de la enfermedad.

Además, la telesalud abre oportunidades para la comunicación fluida entre pacientes y profesionales de la salud, fomentando una relación más cercana y una mejor comprensión de las preocupaciones y necesidades individuales. Esta forma de atención también facilita la provisión de orientación sobre el autocontrol de la diabetes, promoviendo una mayor autonomía y empoderamiento en la gestión diaria de la enfermedad. En resumen, las TIC en el ámbito de la salud, especialmente la telesalud, ofrecen un enfoque integral que mejora la accesibilidad, la frecuencia de las consultas, la educación del paciente y la calidad general de la atención para aquellos que viven con diabetes.

A pesar de sus beneficios, la implementación plena de la telesalud en el manejo de la diabetes también enfrenta desafíos significativos. Uno de los principales obstáculos es la disparidad en el acceso a la tecnología y la conectividad, lo que puede excluir a ciertos grupos de pacientes, especialmente a aquellos en áreas rurales o con recursos limitados. Además, la seguridad y privacidad de los datos de salud son preocupaciones críticas en entornos virtuales, requiriendo medidas rigurosas

para proteger la información confidencial de los pacientes. También es importante considerar que, para algunos aspectos del cuidado de la diabetes, la interacción presencial puede ser indispensable, como en el caso de exámenes físicos específicos o situaciones clínicas complejas que demandan evaluación directa. Por lo tanto, aunque la telesalud ofrece ventajas notables, su aplicación efectiva requiere abordar estos desafíos para garantizar una atención equitativa, segura y completa para todos los pacientes diabéticos.

Satisfacción con los Servicios de Telesalud	Puntuaciones
Capacidad del especialista para responder a preguntas y preocupaciones	8.50
Calidad de la conexión de vídeo	7.75
Privacidad de la visita virtual	8.50
Claridad de la comunicación con el especialista	7.75
<i>Puntuación media de las 5 categorías</i>	
	8.10

Tabla 3 - Satisfacción con las visitas endocrinológicas virtuales (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Interpretación:

- **Capacidad del especialista para responder preguntas y preocupaciones (8.50):**

La alta puntuación sugiere una gran satisfacción con la capacidad del especialista para responder a preguntas y preocupaciones. Esto refleja una interacción exitosa y efectiva del profesional en la atención a las necesidades y consultas de los pacientes.

- **Calidad de la conexión de vídeo (7.75):**

La valoración alta pero ligeramente menor podría indicar que, aunque la calidad de la conexión de vídeo es buena, aún hay espacio para mejoras. Esto podría estar relacionado con problemas ocasionales de conectividad o la percepción subjetiva de la calidad visual o auditiva.

En este aspecto debemos recordar que la muestra recogida incluye a personas entre 18 y 65 años, con lo cual se entiende que son personas más habituadas al uso de las tecnologías de la información y la comunicación, y los medios digitales y aplicaciones usadas para la televisita parecen funcionar correctamente. Quizás si la muestra estuviera más centrada en pacientes de edad avanzada esta categoría disminuiría.

- **Privacidad de la visita virtual (8.50):**

Los pacientes muestran una alta satisfacción con la privacidad durante las visitas virtuales. Esto sugiere que se sienten cómodos y seguros al mantener conversaciones privadas con el especialista durante las consultas a través de medios electrónicos. Este punto es relevante dado que al realizar las consultas en el propio hogar sería posible que algunos individuos sintieran que sus conversaciones son escuchadas por otras personas, sin embargo la muestra analizada no parece tener una preocupación significativa al respecto.

- **Claridad de la comunicación con el especialista (7.75):**

La calificación alta sugiere que, en general, la comunicación es clara durante las consultas de telesalud. Sin embargo, al igual que la calidad de la conexión de vídeo, podría haber áreas en las que mejorar la claridad de la comunicación.

Conclusiones

La puntuación general media de 8.10 refleja una satisfacción general alta con los servicios de telesalud. Aun así es necesario destacar que las preguntas que se han realizado respecto a este tipo de visitas están más orientadas a aspectos técnicos en su mayoría y no son tan completas como las de la primera sección donde se analizaba la satisfacción con las visitas endocrinológicas en general. Sin embargo los resultados apoyan la propuesta que será realizado en el apartado final de la investigación de tomar la posibilidad de implantar dinámicas de telesalud, aunque teniendo en cuenta las potenciales limitaciones y retos que esto supone.

En este caso los puntos de mejora identificados serán más superficiales debido a la alta satisfacción generalizada.

Puntos de mejora identificados:

- Implementar herramientas o recursos adicionales para mejorar la resolución de dudas y explicación de información compleja durante las consultas virtuales.
- Ofrecer capacitación o herramientas para mejorar la claridad de la comunicación entre el especialista y el paciente durante las sesiones de telesalud.

4.5 Recogida de datos

En esta sección se llevará a cabo una metodología distinta. Durante el diseño de la encuesta se decidió optar por una serie de preguntas de diferente naturaleza, no escalares que midan la satisfacción, sino sustantivas que midan cómo es de presente la recolección y el análisis de los datos del tratamiento de los pacientes.

En primer lugar se preguntó al conjunto de la muestra si recogía datos activamente acerca de su tratamiento. Es importante destacar que se explicitó en la pregunta de la encuesta que esta recogida y análisis de datos debía ser realizada de manera activa, dado que a día de hoy es muy común y casi garantizado que los pacientes lleven un control continuo gracias a novedades tecnológicas como los sensores de medición de glucosa continuos.

De este modo se busca saber si los pacientes, aparte de registrar información de su día a día con la enfermedad automáticamente, recolectan información adicional como el consumo de carbohidratos, las pautas de insulina administradas y otros aspectos como el deporte realizado.



Gráfico 4 - Recolección de datos diarios de la diabetes por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Como resultado, se obtuvo que alrededor de un 40% de los encuestados afirmaban recoger información acerca de su tratamiento de manera activa. Este número es en realidad mayor a las expectativas iniciales dado que sugiere que la muestra realmente trata su enfermedad de manera autónoma. Esto puede relacionarse con las variables demográficas analizadas antes, donde se observaba que la muestra comprendía en casi un 100% de personas de 19 a 64 años. Nuevamente las limitaciones de la muestra nos llevan a tener que entender con claridad el porqué de los resultados. Hay que tener en cuenta que la muestra no refleja el total o la mayoría de la población, sino que debido al método de recolección de encuestas (efecto boca a boca), se ha conseguido un público especial donde el 75% de los pacientes son diabéticos tipo 1, mientras que en términos generales los diabéticos tipo 2 en la sociedad ocupan el 90%.

4.5.1 Personas con diabetes que registran datos de su tratamiento de manera activa:

En el Gráfico 5 se observan las respuestas obtenidas de la siguiente parte de la encuesta, donde se examinan los métodos de recolección y análisis de datos usados por la muestra estudiada. Es interesante destacar el amplio uso de los dispositivos electrónicos a la hora de ejercer esta recolección y análisis de datos del tratamiento. Dos de los encuestados indicaron realizar estos procedimientos con bombas de perfusión de insulina, una nueva tecnología muy prometedora que conoce como un páncreas artificial. No obstante los métodos tradicionales, basados en apuntar diferentes datos a lo largo del día en una libreta física parecen ser poco usados, tan solo por uno de los encuestados que sí recoge datos a día de hoy. Este factor es bastante relevante, teniendo en cuenta que muchos centros médicos siguen recomendando esta opción y ofrecen de manera gratuita unas libretas. Uno de los puntos finales de esta investigación tratará directamente de promover la digitalización y motivar a los pacientes a hacer uso de estas herramientas para mejorar su control activo sobre la enfermedad.

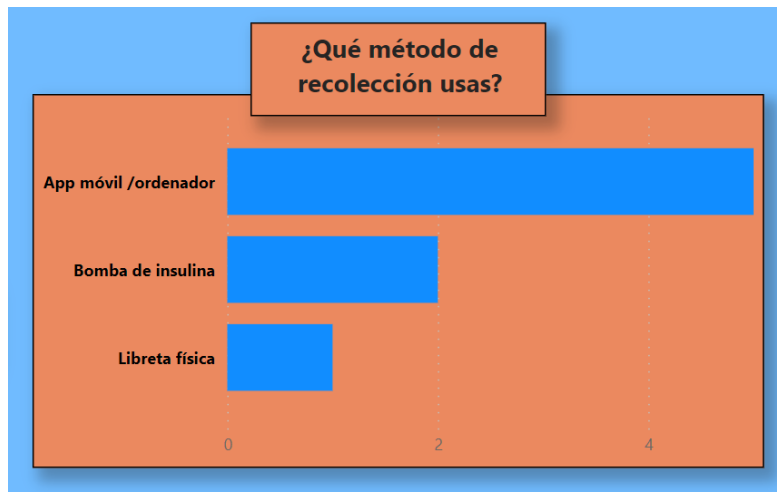


Gráfico 5 - Métodos de recolección de datos por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Finalmente es muy importante destacar la última pregunta que se realizó a aquellos que sí toman datos a día de hoy, consistente en consultarles si estos recomendarían a otros pacientes tomar datos de su tratamiento y usarlos para mejorar su control. El resultado fue que el 100% de estos encuestados afirmaron que recomiendan esta práctica.

4.5.2 Personas con diabetes que no registran datos de su tratamiento de manera activa:

Este dato contrasta con los resultados exhibidos en el Gráfico 6, donde el 27% de las personas que no toman datos de su tratamiento afirman que su endocrinólogo no le presta mucha importancia a esta práctica. Otras razones dadas por aquellos pacientes diabéticos tipo 1 y 2 para no tomar datos de su tratamiento son, afirmó un 36%, que eso les tomaría demasiado tiempo. Por último es importante destacar que un 18% de la muestra afirmó que nunca les había sido recomendado hacerlo, lo cual, dependiendo del caso y de la gravedad de los casos de esos pacientes podría ser una oportunidad perdida para volver al paciente una persona más activa e involucrada en su propio tratamiento.

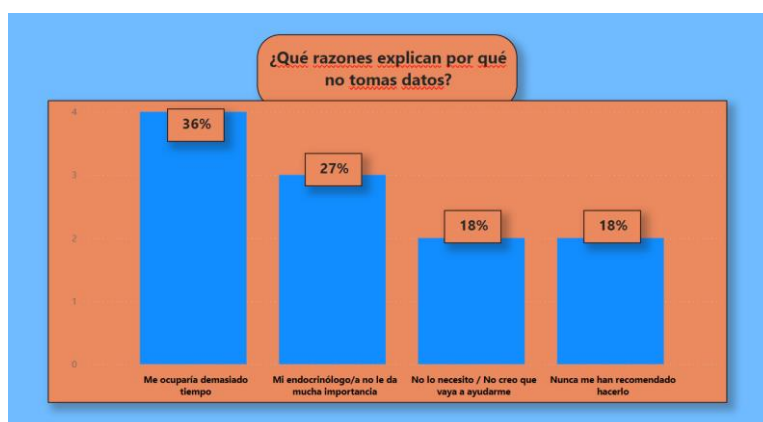


Gráfico 6 - Razones para no tomar datos por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

En el Gráfico 7 se observan los resultados obtenidos de la última pregunta realizada a los pacientes que afirmaron no registrar datos de su tratamiento de manera activa. Se les preguntó qué métodos de recopilación de datos habían usado en el pasado. Resulta altamente interesante ver que una gran parte de los encuestados afirmaron haber usado la libreta física. Anteriormente quedó ejemplificado cómo las personas que sí toman datos de su tratamiento lo hacían principalmente con aplicaciones digitales, mientras que los que no toman datos usaron sobre todo libretas físicas.

Esta información contribuye a la proposición que se realizará al final de la investigación de impulsar las tecnologías en los pacientes para volverlos agentes más activos en el control de su enfermedad, brindándoles herramientas para hacerlo de manera más eficiente y rápida.

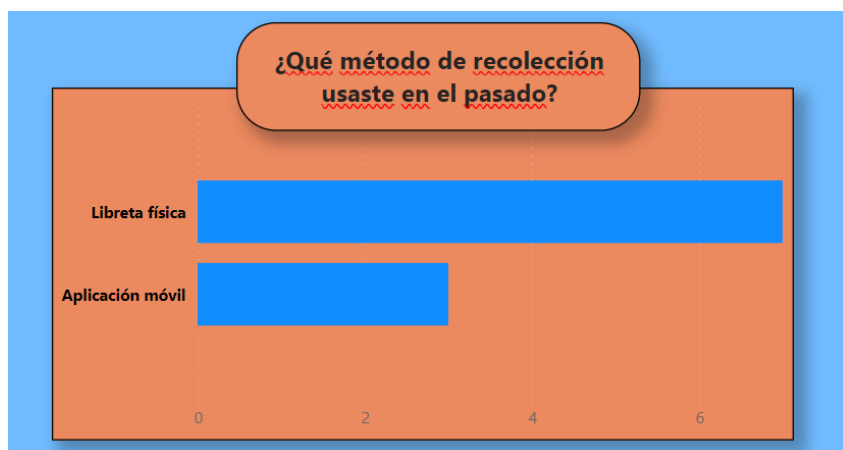


Gráfico 7 - Métodos de recolección de datos usados en el pasado por los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Respuestas extendidas realizadas por encuestados:

- Con el tiempo dejas de hacer cosas importantes porque no las ves necesarias [DT1, M, JOVEN]
- Cada vez lo hacía menos, hasta que dejé de hacerlo. Realmente sé que hacerlo me ayudaría en el control de mi diabetes y creo que debería retomarlo. [DT1, M, JOVEN]

4.6 Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes

En esta sección se retornará al análisis de datos de puntuaciones que reflejen la satisfacción de distintos aspectos (primero técnicos y luego psicosociales) de los encuestados. En este caso se examinará la opinión respecto a la existencia, uso y capacidad de las asociaciones de pacientes para satisfacer las necesidades que no son cubiertas de manera directa por el sistema de salud público.

Antes, quizás sea preciso repasar un asunto importante. En la encuesta se solicitaba al encuestado especificar la Comunidad Autónoma a la que pertenecía. El 100% de los casos, como se comentó anteriormente, afirmó pertenecer a Cataluña. La información que esto nos brinda es que, necesariamente, todas las respuestas recogidas por la muestra referirán a las opiniones de una sola asociación de pacientes, llamada ADC (Associació de Diabetes de Catalunya).

Esto puede intuirse dado que a pesar de existir un número superior a las 150, la estructura existente en Cataluña es bastante única dado que se encuentra unificada. En adición, en el apartado final de la encuesta se preguntaba a los encuestados si querían especificar en qué asociaciones se habían basado a la hora de dar respuesta a las preguntas, y se obtuvieron un total de 7 respuestas indicando la ADC.

A lo largo de esta investigación, mientras que se buscaba distribuir la encuesta al máximo de pacientes diabéticos de España, se escribió a diferentes asociaciones del país para solicitar ayuda. En esta búsqueda se descubrió que existen 150 asociaciones de pacientes diferentes. Diecinueve de estas son las autonómicas, más de renombre. En otras comunidades autónomas, en adición existen pequeñas asociaciones a veces gestionadas por grupos de apenas 3 individuos. En Cataluña, no obstante, la asociación autonómica (ADC) es la única existente, aunque cuenta con diversos centros presenciales en las principales ciudades.

Una vez conocidos estos hechos, se procederá a un análisis de las respuestas obtenidas en la encuesta acerca de este apartado.

En primer lugar se observa en las siguientes dos figuras dos aspectos:

- El papel del sistema de Salud Pública a la hora de presentar a los pacientes la existencia de las asociaciones como recurso de apoyo.
- El nivel de participación efectiva de la muestra en asociaciones de pacientes (en este caso la ADC)

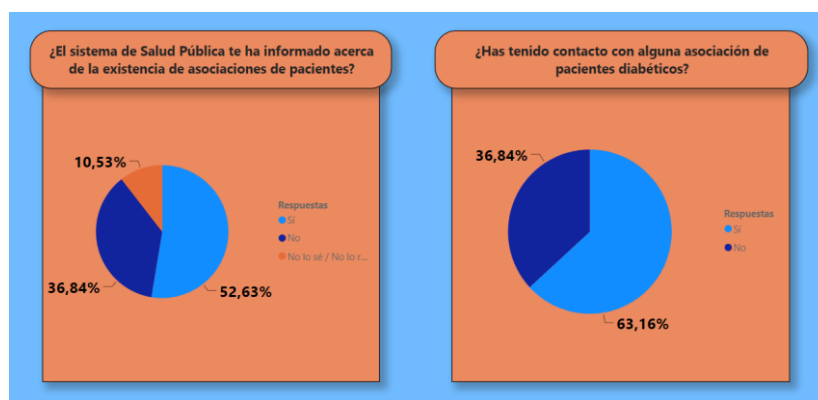


Gráfico 8 - Conocimiento respecto a las asociaciones de pacientes a través del sistema de salud pública y participación de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Empezando por la primera figura, se observa cómo un 52% de los pacientes ha sido informado de la existencia de asociaciones. Esta calificación puede considerarse baja teniendo en cuenta la importancia que puede suponer participar en estas para los pacientes a la hora de obtener más información para alcanzar un tratamiento autónomo que permita la mejor calidad de vida posible. En este sentido, se refuerza la imagen del *sick-role*, de tratar a los pacientes no como agentes responsables sino como contenedores de patógenos que hay que tratar. Como hemos visto, en este aspecto la diabetes requiere de manera especial en comparación a otras enfermedades de una gestión independiente dado que es el paciente quien escoge la dosis de medicación según sus necesidades, quien gestiona su alimentación y estilo de vida en general.

Siguiendo con la segunda figura, vemos que, sin embargo, el nivel de participación en las asociaciones es notablemente elevado, con un 63% que afirma haber tenido contacto con alguna asociación. Nuevamente debemos recordar que, a pesar de ofrecer la categoría de respuesta de personas adolescentes y ancianas, tan solo recogió personas adultas con capacidad de autogestionarse. Por tanto esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretar el porcentaje de contacto con el mundo del asociacionismo en Cataluña.

A este 63% de encuestados que afirmaron haber tenido contacto con alguna asociación, se les trasladó a un nuevo apartado de la encuesta donde se buscaba representar la satisfacción con diversos aspectos técnicos y psicosociales de las asociaciones de pacientes (en este caso solamente una, la ADC).

4.6.1 Factores técnicos

Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes [Aspectos Técnicos]	Puntuaciones
Capacidad resolutive para responder a consultas y solicitudes de ayuda	7.00
Disponibilidad de recursos informativos sobre tu condición o enfermedad	7.50
Constancia en la organización de eventos (grupos de conversación, charlas informativas...)	7.17
Eficacia de las asociaciones en la defensa de los derechos y necesidades de los asociados	7.83
Coste anual de asociación	6.50
<i>Puntuación media de las 5 categorías</i>	
	7.63

Tabla 4 - Satisfacción con los aspectos técnicos de las asociaciones de pacientes (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Interpretación:

Capacidad resolutive para responder a consultas y solicitudes de ayuda (7.00):

La puntuación indica una satisfacción moderadamente alta en la capacidad de las asociaciones para responder consultas y solicitudes de ayuda. Esto podría indicar que sus asociados sienten que la asociación de Cataluña es capaz de solucionar problemas que quedan fuera de las manos de los centros médicos de la sanidad pública.

Disponibilidad de recursos informativos sobre la condición o enfermedad (7.50):

La calificación muestra una satisfacción relativamente alta en la disponibilidad de recursos informativos sobre la condición o enfermedad. Esto sugiere que las asociaciones proporcionan información útil y accesible para los asociados.

Lo cierto es que las asociaciones de pacientes tienen ese rol también de educadores e investigadores de información nueva acerca de la información. Es común que las asociaciones tengan relaciones

estrechas con laboratorios de investigación así como profesionales que ejerzan de endocrinólogos, de manera que los organizadores de la asociación puedan brindar la información más nueva de manera accesibles para sus asociados.

Constancia en la organización de eventos (grupos de conversación, charlas informativas...) (7.17):

La puntuación indica una satisfacción moderada con la constancia en la organización de eventos. Es cierto que por las asociaciones suelen carecer de grandes recursos a la hora de organizar sesiones y eventos para sus asociados, sin embargo la satisfacción de los pacientes es relativamente alta.

Eficacia de las asociaciones en la defensa de los derechos y necesidades de los asociados (7.83):

La puntuación alta indica en este caso una satisfacción significativa en la efectividad de las asociaciones para defender los derechos y necesidades de sus asociados. Esto sugiere una percepción positiva en cuanto a la representación y apoyo proporcionado. Las asociaciones de hecho también cumplen ese papel de defensora de los derechos de las personas con diabetes. Es una forma de unificar al colectivo para darle una voz mayor. De manera similar sucede que todas las asociaciones autonómicas de España estén amparadas por un organismo regional como es la FEDE (Federación Española de Diabetes).

Coste anual de asociación (6.50):

La puntuación de este ítem ha resultado ser la más baja del conjunto, reflejando cierta insatisfacción con el coste anual de asociación. Esto podría indicar que algunos asociados consideran que el costo es elevado en relación con los beneficios o servicios ofrecidos por la asociación. Este punto se podría trasladar a las actuaciones que realiza el sistema de salud público para otorgar fondos a estas asociaciones para que realicen más actividades con un menor costo para la organización.

Conclusiones

La puntuación general media de 7.63 muestra una satisfacción general positiva con las asociaciones de pacientes, con algunas áreas más susceptibles de mejora que otras.

Puntos de mejora identificados:

- Mejorar la capacidad de respuesta y la rapidez en la resolución de consultas y solicitudes de ayuda.
- Revisar la relación costo-beneficio para ajustar el coste anual de asociación en función de los servicios ofrecidos para aumentar la percepción de valor por parte de los asociados.
- Aumentar la financiación pública de estos organismos para promover una base económica mayor para organizar eventos.

4.6.2 Factores psicosociales

Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes [Aspectos Psicosociales]	Puntuaciones
Las asociaciones brindan un apoyo emocional significativo a sus asociados	7.23
La existencia de las asociaciones me hace sentir más protegido respecto a los desafíos de la diabetes	6.62
He aprendido información útil para el manejo de mi enfermedad gracias a las asociaciones	7.54
Las asociaciones de pacientes y familiares/amigos complementan las limitaciones del sistema de salud público con éxito	6.77
<i>Puntuación media de las 4 categorías</i>	
	7.04

Tabla 5 - Satisfacción con los aspectos psicosociales de las asociaciones de pacientes (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Interpretación:

Apoyo emocional proporcionado por las asociaciones (7.23):

La puntuación indica una satisfacción moderadamente alta en el apoyo emocional brindado por las asociaciones. Esto sugiere que los asociados valoran positivamente el respaldo emocional recibido de estas organizaciones.

Sentimiento de protección frente a los desafíos de la diabetes (6.62):

La puntuación muestra una satisfacción moderada en cuanto al sentimiento de protección brindado por las asociaciones. Esto podría reflejar una percepción mixta, indicando que algunos asociados podrían esperar un mayor respaldo en este aspecto.

Adquisición de información útil para el manejo de la enfermedad (7.54):

La calificación alta sugiere que las asociaciones proporcionan información valiosa y útil para el manejo de la enfermedad. Esto refleja una percepción positiva en la capacidad informativa de estas organizaciones.

Complemento a las limitaciones del sistema de salud público (6.77):

La puntuación indica una satisfacción moderada en cuanto al complemento proporcionado por las asociaciones a las limitaciones del sistema de salud público. Esto podría reflejar una percepción mixta sobre la capacidad de las asociaciones para abordar estas limitaciones de manera efectiva.

Conclusiones

La puntuación general media de 7.04 refleja una satisfacción general positiva en aspectos psicosociales, aunque con áreas específicas que destacan:

Puntos de mejora identificados:

El sentimiento de protección frente a los desafíos de la diabetes y la capacidad de las asociaciones para complementar las limitaciones del sistema de salud público recibieron puntuaciones más moderadas, señalando oportunidades de mejora en estos aspectos.

Posibles Mejoras:

Ampliar programas de apoyo emocional y de protección para fortalecer el sentimiento de seguridad entre los asociados.

Reforzar la colaboración y estrategias para mejorar la complementariedad con el sistema de salud público y abordar sus limitaciones de manera más efectiva.

En resumen, aunque existe una satisfacción general positiva con las asociaciones de pacientes en aspectos psicosociales, focalizarse en fortalecer el apoyo emocional y la sensación de protección, así como mejorar la complementariedad con el sistema de salud público, puede mejorar aún más la experiencia de los asociados con diabetes tipo 1 y tipo 2.

4.6.3 Recomendación de pacientes la participación en asociaciones a otros pacientes

En última instancia del análisis de la opinión de los pacientes acerca de las asociaciones de pacientes, se preguntó a los encuestados si recomendarían a otros pacientes diabéticos o a sus familiares y amigos a tener contacto con asociaciones de pacientes. De manera interesante, se aprecia en el Gráfico 9 un 90% dieron una respuesta afirmativa. Esta respuesta choca con la anteriormente vista, donde se mostraba que solo un 50% de los pacientes habían sido informados de la existencia de las asociaciones de pacientes por parte del sistema de salud público.

Esto fundamentará una proposición en la parte final de este trabajo, la de promover desde los centros de salud médicos la existencia de las asociaciones y los servicios que esta puede ofrecer, así como el precio de estos. Esta labor no tendría que ser necesariamente ejercida por el endocrinólogo a cargo, sino que podrían organizarse sesiones de presentación en los propios centros para que las asociaciones expusieran sus actividades. De manera similar, en caso de que aumentara el número de derivaciones posibles que los profesionales pudieran hacer para ofrecer servicios más integrales a los pacientes, las asociaciones podrían participar reuniendo voluntarios o colocando a personas con alta experiencia que pudiera contribuir en estas sesiones.

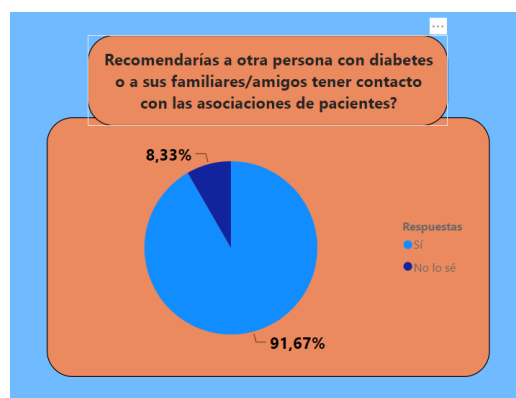


Gráfico 9 - Recomendación de los participantes en asociaciones de pacientes respecto a tener contacto con asociaciones de pacientes (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

5. INTERPRETACIÓN GENERAL Y DESARROLLO DE ALTERNATIVAS

En las secciones anteriores se ha llevado a cabo un análisis del estado de la cuestión desde diferentes ópticas, contando con la visión sociológica, las aportaciones de la comunidad científica y finalmente la recogida y el análisis de datos de una fuente primaria conseguida a partir de una encuesta.

De este modo ha sido posible destacar aspectos tales como los servicios ofrecidos por la salud pública con menor reputación, así como las ventanas de oportunidad existentes a la hora de ofrecer alternativas útiles y plausibles. Por ende, en esta parte final se sumará todo el conocimiento adquirido de modo que pueda transformarse en una serie de puntos breves y específicos que destaquen qué adiciones o modificaciones podrían hacerse al sistema de salud pública para aumentar la satisfacción de los pacientes. La conclusión de la investigación, que queda situada en la siguiente sección del trabajo, se basará en una síntesis más rápida y superficial de cada uno de los puntos que se proponen y discuten a continuación.

5.1 Inclusión de la telemedicina en las visitas programadas

La telemedicina ha aparecido recientemente como una oportunidad para los profesionales de la salud para innovar en sus servicios y realizar modificaciones en la organización del tratamiento seguido hasta la fecha. En el caso concreto de la diabetes supone, sin lugar a duda, una alternativa interesante a las visitas presenciales. Como se ha comentado en partes anteriores de esta investigación, las visitas programadas suelen ir acompañadas de analíticas sanguíneas y otros exámenes médicos que deberían perdurar de manera presencial, pero independientemente la visita y la cita para la extracción de sangre suelen organizarse en días diferentes, con lo que la telemedicina seguiría teniendo lugar en cuanto a sustituir la visita con el endocrinólogo. Los exámenes médicos, además, podrían realizarse en otros centros médicos en caso de que el paciente no estuviera cerca de su centro médico habitual. Lo que la telemedicina supone es una oportunidad para permitir un mayor acceso a la atención médica, sobre todo en situaciones vistas en el análisis de datos cuando las personas tienen otras responsabilidades o están de viaje, o supone para ellos un esfuerzo sin recompensa, con lo que acaban por no asistir.

En la encuesta realizada se encontró una puntuación media de 8.10 respecto a la satisfacción con las visitas endocrinológicas virtuales, la cual es bastante alta teniendo en cuenta que la nota media de las visitas endocrinológicas en general resultó ser de 5.92 haciendo la media entre la satisfacción general de los aspectos técnicos y psicosociales (revisar gráficos 1, 2 y 3). Este resultado anima a pensar que las personas (sobre todo jóvenes y adultas, que representan la mayoría en la muestra), podrían aumentar su satisfacción mediante la introducción y el uso de los servicios de telemedicina.

Sin embargo, a pesar de que la satisfacción subjetiva sea elevada, en el Gráfico 10 (mostrado a continuación) vemos que, cuando los encuestados fueron preguntados qué les parecería que su endocrinólogo propusiera hacer la siguiente visita online, los resultados no fueron muy positivos. Lo que esto nos indica es que las personas que han experimentado con las visitas de telemedicina tienen una buena satisfacción, sin embargo el público general no tiene buenas expectativas. Esto se podría usar para mencionar que la introducción de las visitas de telemedicina debería contar con la decisión de los pacientes, dado que a pesar de que para algunos esto podría suponer grandes ventajas, para otros restaría satisfacción y erigiría aun más barreras con los centros médicos.

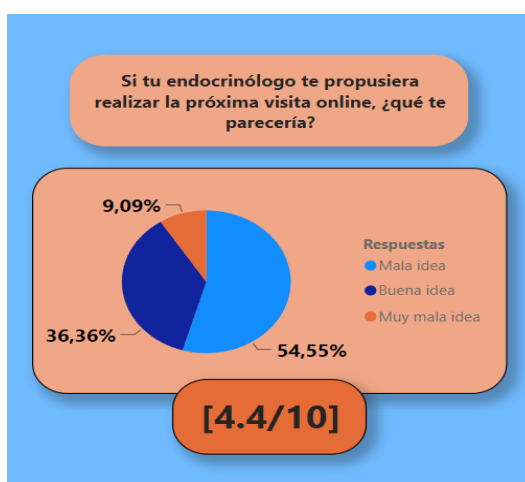


Gráfico 10: Opinión respecto a si en la próxima visita online, el endocrinólogo propusiera al encuestado realizar la visita online (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Además, el hecho de transicionar a un modelo más adaptado a la telesalud podría ahorrar costos y ausentismo de parte de los pacientes. El hecho de evitar el transporte a centros médicos lejanos podría suponer facilidades para algunos pacientes. Además también se evitarían retrasos debido a la propia movilidad y de este modo optimizar el tiempo de visita para poder ofrecer atención más especializada a aquellos que lo necesitaran.

En síntesis, mediante el presente estudio se menciona la potencialidad del uso de la telesalud, aunque a la vez se advierte de la cautela con que deberían llevarse a cabo las modificaciones en las metodologías actuales. La telesalud es un campo muy amplio y deberían realizarse más estudios al respecto para observar cómo esta podría elevar la satisfacción de los pacientes y al mismo tiempo ahorrar costes públicos.

5.2 Impulso del Asociacionismo a través de su integración en la salud pública

Cuando se habla del sistema de salud de un país es importante tener en cuenta el ancho del concepto. Un sistema de salud no se define únicamente por los organismos de salud pública manejados por el Estado, dado que en este participan siempre entidades privadas como laboratorios de investigación, centros de atención médica privada, empresas de transporte y logística, etc. En este caso, otra organización con un papel significativo son las asociaciones de pacientes. Estas llevan a cabo multitud de labores siguiendo el interés de sus asociados, entre estos representar al colectivo y mediar con las instituciones públicas y privadas para velar por el máximo bienestar de las personas con diabetes.

Estas, además, están usualmente conformadas por individuos que padecen ellos mismos la enfermedad, con lo que tienen un enorme potencial para sustentar el enfoque psicosocial que la salud pública no puede atender.

En este contexto se observa a las asociaciones de pacientes como entidades con capacidad para proveer a los pacientes de un tratamiento adicional. La organización de sesiones grupales entre pacientes, la resolución de dudas y el acompañamiento emocional son características que no deben olvidarse, aunque el actual enfoque de la salud biomédica los omite por pretender cubrir antes otros aspectos, como los análisis fisiológicos de la persona. Este hecho, aunque criticable, debe entenderse de manera amplia. Es vital pensar en las limitaciones de las instituciones públicas a la hora de brindar ayuda a las personas por razones económicas, y el enfoque regido por estas ha determinado de manera natural en el tiempo a cubrir una de las problemáticas derivadas de la diabetes, sus efectos degenerativos a nivel biológico. Aparte de esto, el sistema de salud general del país comprende otras instituciones que sí tienen la oportunidad de apoyar a los pacientes en otros aspectos igual de importantes. Se deriva de este pensamiento que las ayudas a las asociaciones podrían tratar de incrementarse, aunque nuevamente se retorna a las limitaciones económicas. En cambio, la proposición del presente estudio se enfoca más en la unión del lazo entre centros de salud y asociaciones. Como se ha visto en el análisis de datos, un 36% (revisar Gráfico 8 en el Anexo) de los pacientes diabéticos no habían sido informados acerca de la existencia de la diabetes. A través de la búsqueda de información durante esta investigación, no solo se considera esto una oportunidad desaprovechada, sino que además se propone que las asociaciones de pacientes sean citadas más a menudo en los centros de salud para exponer sus servicios, o que sean los propios enfermeros y doctores los que informen con profundidad acerca de los beneficios que estas puedan brindar a sus pacientes. Se debería pensar, por tanto, la existencia de las asociaciones de pacientes como un recurso externo que podría recomendarse por los especialistas. En adición, otra idea sería la de organizar sesiones presenciales en los centros médicos manejadas por personal de asociaciones para que los pacientes participaran en este tipo de actividades sin necesidad de costear la membresía requerida por la asociación.

5.3 Implementación de nuevas tecnologías con el fin de aumentar la proactividad de los pacientes

Las aplicaciones y dispositivos de seguimiento de la diabetes ayudan a los pacientes a llevar un registro de sus niveles de azúcar en sangre, dieta y actividad física. Esto puede proporcionar datos valiosos al médico que sirven para ajustar las pautas de insulina y consumo de hidratos de carbono en las ingestas, así como para dirigir la atención del especialista en base al caso de cada paciente.

Sin embargo este tipo de soluciones limita lo que el paciente debe hacer para mejorar su bienestar. Con la automatización de sistemas de bombas de insulina y otros instrumentos los individuos pueden quedar cada vez más alejados de la enfermedad, pensando que sus acciones no tienen poder de mejorar su estado de salud. Esto no se podría relacionar tanto con el caso de los sensores de registro continuo (como el Freestyle 2, puesto a disposición de los pacientes a través de la financiación pública. Sin embargo, la reciente entrada de las bombas de insulina y su unión con las tecnologías de monitoreo continuo trasladan el peso del control del paciente a los sistemas informáticos y digitales. Esto, pese a ofrecer increíbles posibilidades para pacientes de diferentes tipos puede, de manera indirecta, reducir la participación del paciente en mejorar su estilo de vida.

De esta manera se recalca que las TIC también deberían usarse no solo para automatizar el tratamiento de los pacientes de manera exclusivamente biomédica, sino también para ofrecer formas de recolección y análisis de datos que realicen los propios pacientes con dos fines principalmente. En

primera instancia está la mayor amplitud de la recogida de información del tratamiento, donde se podrían incluir factores como el tipo de comida concreto, la cantidad de hidratos provenientes de cada uno de estos, el resultado de la dosis de insulina utilizada, etc.

En el análisis de datos se destacó que un 60% de los pacientes encuestados afirmaban no tomar ningún tipo de dato adicional de su tratamiento (consultar Gráfico 4), excluyendo los datos recolectados por sistemas digitales automatizados. Este dato es interpretado bajo este estudio como nuevamente un desperdicio de oportunidades. Cuando se le da un consejo a un paciente en una visita endocrinológica, se espera que lo siga a rajatabla aun cuando este no es comprendido o valorado por el propio paciente. Si el tratamiento que el paciente hace de su enfermedad es pasivo, es decir, dejando actuar únicamente a estos dispositivos digitales, probablemente tienda a descuidar muchos otros aspectos igualmente importantes para su bienestar.

A partir de esto, la presente sección cubrirá dos asuntos. En primer lugar se hará un repaso a las opciones que existen en el mercado en términos de aplicaciones que contribuyan al manejo de la diabetes, y que vayan más allá de los métodos de registro automático de datos, de modo que se consiga una activación del paciente.

5.3.1 Aplicaciones en el mercado

En la actualidad, existe una amplia gama de aplicaciones diseñadas para facilitar el seguimiento, control y gestión de la diabetes, tanto para pacientes como para profesionales de la salud. Estas aplicaciones, disponibles tanto en plataformas web como en dispositivos móviles, ofrecen herramientas diversas que van desde la monitorización de niveles de glucosa hasta la gestión de la dieta y el ejercicio, proporcionando así un soporte integral para quienes viven con esta condición.

Entre las aplicaciones más utilizadas y reconocidas se encuentran:

- "MySugr": una plataforma que permite a los usuarios registrar sus niveles de glucosa, dosis de insulina, comidas y actividades físicas. Esta aplicación se destaca por su interfaz amigable, la posibilidad de generar informes detallados y la opción de compartir datos con el equipo médico.
- "Glucose Buddy": que ofrece características similares y permite registrar datos sobre el control glucémico, mediciones de insulina y carbohidratos consumidos. Además, ofrece la opción de establecer recordatorios para la toma de medicamentos y seguimiento de citas médicas.
- "Contour Diabetes": proporcionan herramientas para registrar y analizar lecturas de glucosa, así como para establecer patrones y tendencias a lo largo del tiempo. Su enfoque en la visualización de datos permite a los usuarios comprender mejor sus niveles de glucosa y ajustar su tratamiento en consecuencia.

Una de las ventajas más significativas de estas aplicaciones es su capacidad para sincronizarse con dispositivos de monitorización continua de glucosa, plumas de inyección de insulina y otros dispositivos, lo que facilita la recopilación automatizada de datos para un análisis más preciso.

Estas aplicaciones no solo son útiles para el seguimiento individual, sino que también ofrecen la posibilidad de compartir datos con profesionales de la salud, lo que permite un monitoreo remoto y una mejor colaboración en el manejo de la diabetes.

5.3.2 Implementación del sistema Google Sheets Diabetes Manager (GSDM)

Descripción del sistema GSDM

A pesar de las ventajas que ofrecen las aplicaciones móviles y web para el seguimiento de la diabetes, es importante destacar algunas limitaciones significativas que suelen presentar. Una de las principales restricciones radica en la dificultad para adaptarse a las necesidades individuales de los diferentes perfiles de pacientes. Estas aplicaciones suelen ofrecer un conjunto predeterminado de funciones y opciones de registro, pero pueden resultar limitadas para aquellos que buscan una personalización más específica según su tratamiento, estilo de vida o necesidades particulares.

Otra limitación común es el coste asociado a algunas de estas aplicaciones. Aunque muchas ofrecen versiones gratuitas con funcionalidades básicas, a menudo se requiere el pago de una suscripción o la compra de versiones premium para acceder a todas las opciones y características avanzadas. Esto puede ser una barrera para algunos usuarios que desean utilizar todas las funcionalidades disponibles y parece inevitable, dado que el mantenimiento de las infraestructuras informáticas de estas aplicaciones conlleva un coste que debe cubrirse de algún modo. Adicionalmente el hecho de ser dependiente de las decisiones de la empresa desarrolladora de la aplicación puede suponer un problema. Por otra parte, podría mencionarse que el Estado solicitara el pago de las versiones premium de estas aplicaciones, o bien mantuviera más contacto con las entidades que las gestionan, si es que el paciente se muestra motivado para mejorar su estilo de vida o salud.

Aun así, en este contexto se plantea la necesidad de alternativas más flexibles y accesibles para el registro y análisis de datos en el manejo de la diabetes. Así nace Google Sheets Diabetes Manager (GSDM), un sistema es propuesto a partir del presente estudio, basado en la creación de un sistema de almacenamiento y análisis de datos abierto, utilizando como infraestructura las opciones totalmente gratuitas del servicio online Google Sheets. Este sistema ofrece la posibilidad de personalizar completamente tanto el registro de datos como el análisis, adaptándose a las necesidades específicas de cada paciente, conservando accesibilidad al poder hacer uso de plantillas personalizadas, que bien podrían extraerse de la comunidad o bien ser creadas por el propio endocrinólogo, quien sería una figura importante a la hora de dar uso a este sistema.

La principal ventaja de este enfoque es su infinita flexibilidad: al ser un sistema abierto, los usuarios pueden diseñar sus propias plantillas de registro, incluir los ítems que consideren relevantes y personalizar los análisis según sus preferencias. Además, al ser una herramienta basada en Google Sheets, es accesible desde cualquier dispositivo con conexión a Internet y se puede compartir fácilmente con profesionales de la salud o cualquier otra persona deseada, manteniendo una conexión entre dispositivos con una actualización de los datos constante. Además su coste es nulo, y la dependencia de una tercera empresa sigue presente, pero Google Sheets es una plataforma de codificación compleja que permite programar scripts escritos en JavaScript, lo cual simboliza una infinitud de posibilidades. Es decir, los usuarios de esta aplicación no solo pueden diseñar una tabla de datos única a su antojo, sino que de requerir necesidades más complejas permite la programación de acciones que se realicen en los datos. Póngase el ejemplo de un paciente que quiere que, cada vez

que registra la cantidad de insulina inyectada en una comida, se asigne a una celda la hora exacta en que esto sucedió. Con las aplicaciones vistas en el mercado este problema sería irresoluble si la aplicación no contara con una configuración al respecto. En Google Sheets, en cambio, podría programarse un script sencillo que ejecutara esa opción automáticamente. Esta automatización se diferencia de la referida en los sensores de medición continua, dado que en este caso es programada por el propio paciente, su endocrinólogo o algún voluntario de la asociación de pacientes, que entendiera este sistema y realizara sesiones para que las personas aprendieran a usarlo.

La creación de este sistema de almacenamiento y análisis de datos abierto busca superar las limitaciones de las aplicaciones comerciales, ofreciendo una solución más adaptable y accesible para el seguimiento de la diabetes. Al permitir una mayor personalización y ser una opción totalmente gratuita, se espera que este enfoque proporcione una herramienta útil y práctica para aquellos que buscan un control más individualizado y completo de su condición.

Innovaciones del sistema GSDM

En este apartado se profundizará acerca de las aportaciones que este sistema aporta que no existan en otras aplicaciones móviles en el mercado.

Los principales puntos son:

- Automatización de registro nutricional: Capacidad para registrar alimentos específicos con sus valores nutricionales, simplificando el cálculo de raciones de carbohidratos al ingresar detalles simples sobre la comida planeada. Es decir, pongamos que el individuo pretende consumir 100g de arroz blanco. Si no conoce con exactitud la cantidad de hidratos de carbono (o raciones) que representa esa comida, deberá buscarlo en Internet, por ejemplo, y luego hacer un cálculo de cuánto supone eso finalmente. Esta complicación a la hora de llevar un seguimiento de los alimentos ingeridos puede realizarse durante varios días sin fallo, pero al tener que hacer esos pasos en cada comida es muy probable que el paciente abandone la práctica, razón del 60% de personas de la encuesta que no tomaban ningún tipo de dato. En cambio, en el sistema GSDM podría crearse una hoja donde se apuntara el nombre de cada tipo de alimento consumido habitualmente por el paciente asociado a la cantidad de hidratos de carbono que refiere. De este modo, cuando el paciente fuera a comer sus 100g de arroz blanco, solamente apuntaría en la aplicación el nombre de la comida y la cantidad a ingerir, y automáticamente este devolvería y registraría en la tabla de datos el total de hidratos de carbono a ingerir.

En la siguiente imagen se observa una aplicación real de esta idea. En este caso el usuario ha indicado que va a ingerir Arroz Blanco, en una cantidad de 100g.

A	B	C	D	E	F
Día del año	Tipo de Comida	Nombre comida	Cantidad por ingerir	Calculo final de hidratos	Ración total del alimento
03/11/2023	Desayuno	Arroz Blanco	100.0 g	0.8 g	7.8 R
	Comida				
	Cena				
	Resopón				

Imagen 1 – Ejemplo de automatización del registro nutricional mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

El sistema ha tomado esos valores, los ha comparado con una tabla con los alimentos, y luego ha imprimido en las celdas que tiene asignadas los resultados correspondientes. En la siguiente figura se observa la tabla de alimentos mencionada:

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1	LISTA DE PRODUCTOS REGISTRADOS	REGISTRO DE PRODUCTOS DE SUPERMERCADO										CALCULADORA DE RACIONES			
2	↓↓↓	Marca del producto	Hidratos de Carbono	de los cuales azúcares	Proteínas	Grasas	de las cuales saturadas	Sal		G por unidad	Factor de multiplicación al procesar		Gramos totales por calcular	Resultado del cálculo	Conversión a Raciones
3	Aguacate	Dayani	9.00 g							unknown			100.0 g	9.0 g	0.9 R
4	Arroz Blanco	Condis	78.00 g							unknown	x2.5 aprox		40.0 g	31.2 g	3.1 R
5	Cacahuets con cáscara	Consum	22.00 g							unknown			68.0 g	15.0 g	1.5 R

Imagen 2 – Ejemplo de una tabla para el registro de alimentos que sirva para su conversión a raciones de hidratos de carbono mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

*** El factor de multiplicación al procesar es una variable usada en este diseño para calcular el aumento de peso en gramos que sufre el alimento al ser procesado, en este caso se ve que el arroz aumenta 2.5 veces el peso inicial al ser hervido. Esto no es más que un ejemplo, pero se muestra para reflejar la infinita capacidad de modificación que tiene este sistema.*

- **Almacenamiento de reacciones a comidas:** Posibilidad de almacenar las reacciones del cuerpo a comidas específicas, permitiendo al usuario filtrar y revisar cómo fueron las respuestas anteriores, facilitando la determinación de la dosis de insulina necesaria. Es decir, pongamos que el usuario suele comer una vez a la semana una pizza de un supermercado. Este tipo de alimentos, a pesar de no ser necesariamente prohibitivos en el tratamiento del paciente, suponen una complejidad mayor a la hora de ajustar la dosis de insulina y aumenta las reacciones biológicas inesperadas. Con el sistema GSDM se estarían apuntando los platos comidos y su cantidad en una tabla junto a los resultados glucémicos de los mismos. En ese caso, el individuo almacenaría cada semana una experiencia con esa pizza congelada. A medida que sus datos mejoraran, podría filtrarlos para excluir los casos que salieron mal (de manera automatizada) para ver de manera interpretativa los registros de las veces anteriores. De este modo podría ver cuál era su nivel glucémico previo, cuánta insulina inyectó y cuál fue el resultado. Esta información se usa siempre al valorar la dosis a inyectar, aunque se hace mediante la intuición y el recuerdo vago de las anteriores experiencias. Con este sistema, sin

embargo, la información sería clara y permitiría al usuario conocer con exactitud cuál es la dosis para administrar con más probabilidades de éxito.

- Generación de gráficos y tablas: Este sistema también ofrece la posibilidad de mostrar representaciones visuales de los datos registrados, permitiendo al usuario identificar patrones en el control glucémico a partir de la relación entre alimentos consumidos y niveles de glucosa, facilitando la toma de decisiones informadas.
- Posibilidades infinitas: Al tratarse de un sistema construido en Google Sheets, las posibilidades de personalización no tienen límite, y cada usuario puede, con la dedicación suficiente, obtener un dominio tal del sistema que le permita ajustarlo a sus necesidades específicas. Además, como se ha comentado las asociaciones de pacientes también podrían realizar sesiones de aprendizaje de la herramienta. En adición, esta herramienta podría no ser diseñada y gestionada por el paciente, sino por su endocrinólogo. Los endocrinólogos podrían crear diseños personalizados para cada paciente (lo que significa agregar una columna o quitar otra) y compartirlos con estos de manera que los pacientes no pudieran modificar las celdas que albergan los cálculos programados, sino que solamente puedan apuntar los datos. Esto daría mucha información extra a los especialistas, permitiéndoles indagar de manera más profunda en las problemáticas de los pacientes. A todo esto, cabe mencionar que también existe la posibilidad (aunque requiere de cierto nivel de habilidades informáticas) de descargar los datos de la página Libre View (para usuario del sensor Freestyle), para luego introducirlos al sistema GSDM, de modo que no fuera necesario apuntar esa información de manera manual. Como se está haciendo incapie, las posibilidades están limitadas únicamente por las capacidades de manejo de la aplicación, ya sea de las del médico endocrinólogo o de las del paciente.
- Empoderamiento del usuario: A diferencia del resto de aplicaciones que existen en el mercado, el sistema GSDM propone un punto de vista donde el usuario está empoderado para tomar un trato proactivo a su enfermedad, obteniendo independencia y aprovechándose él mismo de las plantillas creadas. Esto también podría conformar cierta comunidad de pacientes que crearan y distribuyeran plantillas para otros usuarios, además de animarlos a explicar el uso que le dan y el potencial que tiene para su estado de salud.

A continuación se expondrá el diseño de una plantilla real. Dada la prolongación que supondría, en este trabajo no se explicará en profundidad el significado de cada columna. Aun así se considera que mostrar un ejemplo real que ha sido usado, como se verá más adelante, puede ayudar a comprender mejor el potencial del sistema GSDM.

Día del año	Tipo de Comida	Control previo a la comida	Alimentos Ingeridos	Razón Carbohidratos (R)	Insulina Aplicada (U)	Insulina Sugerida (U)	Risco de la Ingesta (R / mm)	Información Adicional	Volumen de Ingesta	Resultado (H)	Calidad del resultado	Ajustes tras la comida	Corrección de Retardo	Reporte de Información Adicional	Es válido?
03/11/2023	Comida	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Respción	--	--	--	--	none	none	--	--	--	--	none	none	none	no
04/11/2023	Desayuno	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Comida	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
05/11/2023	Respción	--	--	--	--	none	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Desayuno	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Comida	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
06/11/2023	Cena	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Respción	--	--	--	--	none	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Desayuno	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
08/11/2023	Comida	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculada	none	--	--	--	--	none	none	none	no
	Respción	--	--	--	--	none	none	--	--	--	--	none	none	none	no

Imagen 3 – Ejemplo de una plantilla para el registro de datos del tratamiento mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

En la siguiente imagen se muestra un ejemplo de uso real de un paciente con diabetes tipo 1 del sistema:

Día del año	Tipo de Comida	Control previo a la comida	Alimentos Ingeridos	Razón Carbohidratos (R)	Insulina Aplicada (U)	Insulina Sugerida (U)	Risco de la Ingesta (R / mm)	Información Adicional	Volumen de Ingesta	Resultado (H)	Calidad del resultado	Ajustes tras la comida	Corrección de Retardo	Reporte de Información Adicional	Es válido?
17/09/2023	Comida	33 mg/dL	- 180g fideos pollo conda - 250g ensalada aperturas queso brie	3.0 R	3.0 U	2.1 U	unknown	none	unknown	80 mg/dL	unknown	unknown	unknown	unknown	no
	Cena	97 mg/dL	- 100g de fideos secos - 180g fideos pollo conda - 200g ensalada aperturas queso brie	3.0 R	3.0 U	2.8 U	unknown	none	unknown	100 mg/dL	unknown	unknown	unknown	unknown	yes
	Respción	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	no
18/09/2023	Desayuno	100 mg/dL	none	none	none	no calculada	unknown	none	none	80 mg/dL	unknown	unknown	unknown	none	no
	Comida	80 mg/dL	- 100g de arroz - 200g de papas fritas cocidas	8.2 R	4.5 U	4.3 U	unknown	none	S	180 mg/dL	unknown	unknown	unknown	A las dos horas el azúcar alcanza 180 y 3.5 U adicionales son	yes
	Cena	90 mg/dL	Pallas Paris Company - 80g de arroz cocido - 80g de pollo	unknown	8.5 U	no calculada	unknown	none	L	85 mg/dL	unknown	unknown	unknown	A las 4 horas de la ingesta y tras tomar la insulina	no
18/09/2023	Respción	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	no
	Desayuno	80 mg/dL	none	none	none	no calculada	unknown	none	none	100 mg/dL	unknown	unknown	unknown	none	no
	Comida	113 mg/dL	- 100g de pollo al ajillo - 200g de guisantes	4.4 R	3.5 U	3.1 U	unknown	none	S	85 mg/dL	unknown	unknown	unknown	none	no
20/09/2023	Cena	60 mg/dL	- 3 sándwiches de jamón y queso (224g) - 100g de pollo (140g)	7.8 R	8.0 U	8.0 U	unknown	Me ha tomado un zumo de pila antes de hacer la insulina	L	unknown	unknown	unknown	unknown	unknown	no
	Respción	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	no
	Desayuno	81 mg/dL	none	none	none	no calculada	unknown	none	none	none	unknown	unknown	unknown	none	no
20/09/2023	Comida	70 mg/dL	Menú Día Japones - Ensalada Takama - 80g de arroz cocido	unknown	8.0 U	no calculada	unknown	none	L	80 mg/dL	unknown	unknown	unknown	Tras la comida tengo hipoglucemias a las 2 horas. El problema principal de hoy es que he experimentado una	no
	Cena	67 mg/dL	300g guisantes cocidos	unknown	1.5 U	no calculada	unknown	none	M	70 mg/dL	unknown	unknown	unknown	none	no
	Respción	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	no

Imagen 4 – Ejemplo real del uso del sistema GSDM a través de la plantilla de la Imagen 3 (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

5.4 Medidas para la carencia de profesional médico disponible para la atención a pacientes diabéticos

A lo largo de la investigación, se ha evidenciado que la escasez de personal médico es uno de los problemas centrales en el sistema de salud pública con respecto al tratamiento de la diabetes. En este sentido, una de las conclusiones finales identificadas implica la necesidad de aumentar el número de profesionales médicos de manera directa. Esto podría lograrse a través de dos enfoques que serán tratados a continuación:

5.4.1 Impulsar y facilitar el estudio de la medicina

La problemática existente en torno al estudio de la medicina es ampliamente discutida y radica en que diversos factores restringen sistemáticamente el acceso a las universidades públicas, a la vez que hay

una enorme competitividad entre los alumnos dado que es una carrera muy deseada. Actualmente, la medicina es conocida por tener la nota de corte más alta en los procesos de admisión universitaria en el país, que son cercanas al diez absoluto, lo que limita significativamente el ingreso de cientos de personas con vocación y aspiraciones para estudiar esta disciplina. Hay que tener en cuenta el factor de que las pruebas de evaluación para acceso a la universidad no solo contienen pruebas respecto a materias científicas relacionadas con la medicina, como la química y la biología. En cambio, se incluyen siempre materias de tipo general como historia, lengua castellana... Con todo esto se pretende exponer que un elevado número de personas son excluidas por las instituciones educativas a la hora de apuntarse a programas de medicina, con lo que el problema no se encuentra en la voluntad de los estudiantes.

La realidad es que la alta demanda para cursar estudios de medicina contrasta con la limitada cantidad de plazas disponibles en las universidades públicas. Esta situación crea una fuerte competencia entre los aspirantes, resultando en que muchos candidatos altamente cualificados no logren acceder a dicha carrera debido a la escasez de vacantes. En respuesta a esta situación los estudiantes se ven forzados a desarrollar estrategias que les permitan poder estudiar medicina, basándose en la matriculación en grados superiores para mejorar la nota de admisión o directamente el traslado a otros países donde sea más accesible, como ocurre con Europa del Este. Además, la alternativa de optar por universidades privadas suele presentar costos prohibitivos para la mayoría de los aspirantes, lo que reduce aún más las posibilidades de acceso a esta formación académica.

Para abordar esta problemática y democratizar el acceso a la formación médica, es esencial implementar medidas que permitan aumentar las plazas disponibles en los centros de estudio, construir nuevas facultades de medicina y contratar a más profesorado capacitado. Este enfoque no solo ampliaría las oportunidades para aquellos que desean estudiar medicina, sino que también abordaría la alta demanda existente.

En contraste con la situación de la medicina, existen otras carreras universitarias, como las relacionadas con ciencias sociales, que suelen tener una cantidad considerable de plazas disponibles y programas de estudio. Sin embargo, estas carreras a menudo tienen un número reducido de salidas laborales en el mercado, lo que resulta en una brecha entre la oferta de ciertos estudios y las oportunidades laborales reales.

La redistribución de plazas universitarias hacia áreas de alta demanda y oportunidades laborales podría contribuir a equilibrar la oferta educativa y las necesidades del mercado laboral, en este caso aumentando el número de profesionales dedicados a la medicina que pudieran mejorar la atención a pacientes con diabetes tipo 1 y 2.

5.4.2 Atraer estudiantes y profesionales internacionales

Otra vía para mitigar la escasez de personal médico sería atraer estudiantes y profesionales de la salud internacionales. Esto podría lograrse mediante la implementación de programas de intercambio, convenios de colaboración con universidades extranjeras, así como la oferta de incentivos a médicos y especialistas para trabajar en el sistema de salud público, ya sea a través de becas, condiciones laborales atractivas o beneficios profesionales que los motiven a contribuir en la atención a pacientes diabéticos en el país.

5.5 Promoción de las derivaciones desde las visitas endocrinológicas

En el anterior punto ha sido tratada la cuestión de fondo de las limitaciones por personal especializado en los centros de salud. Esta cuestión, a pesar de ser de carácter técnico, acaba repercutiendo sobre todo en los aspectos del tratamiento según el enfoque psicosocial. A partir de esta situación, el presente trabajo plantea una posible solución al respecto.

En este caso se trata de promocionar las derivaciones ejecutadas por los médicos endocrinólogos a raíz de las consultas con sus pacientes. El problema inicial es que la diabetes, al ser una enfermedad tan compleja, requiere de personal altamente especializado a la hora de tratar los asuntos médicos. Sin embargo, es cierto que los aspectos del tratamiento psicosocial podrían ofrecerse a través de otros profesionales, como enfermero, técnicos auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales o voluntarios de las asociaciones de pacientes.

Resultaría conveniente organizar sesiones grupales de apoyo entre pacientes en los centros médicos, a partir de la participación de profesionales de enfermería, técnicos auxiliares y voluntarios de asociaciones de pacientes. También deberían proponerse ayudas de tipo psicológico a través de psicólogos de la salud pública. Cabe mencionar que estos servicios ya se encuentran desplegados en varios centros médicos de Cataluña. Sin embargo, estos no se suelen presentar al público de manera directa por los endocrinólogos, que serían la puerta de acceso más coherente. La conclusión, por ende, se basa en estimular y aumentar las posibles derivaciones para cubrir las necesidades psicosociales de los pacientes de manera externa a las consultas endocrinológicas.

CONCLUSIONES

Como conclusión a la presente investigación, se realizará una síntesis de todas las propuestas de mejora identificadas a lo largo del estudio sociológico y de la literatura científica, así como del análisis de los datos extraídos de la encuesta. De modo que se pretende ofrecer un resultado concreto de la investigación que pueda llegar a tener un uso práctico y útil para los organismos de salud pública de Catalunya.

- **Inclusión de la telesalud en las visitas programadas**

La telemedicina ofrece a los profesionales de la salud la oportunidad de innovar en varios servicios, especialmente en el tratamiento de la diabetes. Aunque la satisfacción con las visitas virtuales se mostró alta en la encuesta (puntuación media de 8.10), la aceptación general de las visitas online no es tan positiva, como se observó en otra de las preguntas del cuestionario. Esto sugiere que, de llevarse a cabo una introducción de la salud, los pacientes deberían tener poder de decisión, dado que para algunos perfiles podría llegar a suponer un empeoramiento de la calidad del servicio. La transición a un modelo más adaptado a la telesalud podría ahorrar costos y mejorar la accesibilidad para algunos pacientes, pero se destaca la necesidad de precaución en la implementación de cambios en las metodologías actuales. En adición se sugiere realizar más estudios para comprender mejor cómo la telesalud puede aumentar la satisfacción de los pacientes y reducir los costos públicos.

- **Impulso del Asociacionismo a través de su integración en la salud pública**

Las asociaciones de pacientes desempeñan un papel crucial en el sistema de salud, representando y abogando por el bienestar de las personas con diabetes. Aunque a menudo se centran en aspectos psicosociales, como sesiones grupales y apoyo emocional, su contribución es vital. La colaboración más estrecha entre centros de salud y asociaciones podría mejorar la conciencia sobre la diabetes, dado que un 36% de los pacientes recogidos por la muestra no fueron informados sobre la existencia de estas organizaciones en sus centros médicos. Se sugiere que los profesionales de la salud promuevan activamente los servicios de las asociaciones, considerándolas como recursos externos recomendados. También se propone la idea de organizar sesiones presenciales en centros médicos facilitadas por personal de asociaciones, para permitir la participación de pacientes sin incurrir en costos de membresía.

- **Implementación de nuevas tecnologías con el fin de aumentar la proactividad de los pacientes**

Las aplicaciones y dispositivos de seguimiento de la diabetes permiten a los pacientes registrar datos cruciales, como niveles de azúcar, dieta y actividad física. Aunque son valiosos para ajustar tratamientos, la automatización, especialmente con bombas de insulina, puede alejar a los pacientes de su participación activa en su salud. Esta proposición destaca la necesidad de utilizar las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) no solo para automatizar tratamientos biomédicos, sino también para permitir a los pacientes recopilar y analizar datos por sí mismos. Se sugiere explorar aplicaciones más allá de la automatización, fomentando la participación activa del paciente y abordando la falta de datos adicionales recopilados por el 60% de los pacientes encuestados.

Se propone el Google Sheets Diabetes Manager (GSDM) como una alternativa innovadora para el manejo de la diabetes presentada a partir de esta investigación. Basado en Google Sheets, es gratuito, personalizable y accesible desde cualquier dispositivo con conexión a Internet. Permite a los usuarios crear plantillas personalizadas para el registro y análisis de datos, brindando una flexibilidad ilimitada. El GSDM puede automatizar el registro nutricional, almacenamiento de reacciones a comidas y generar gráficos interpretables para el usuario y su doctor, y lo que es más relevante, contribuye en el empoderamiento de las personas con diabetes debido a su enfoque proactivo en el control de su enfermedad. Este sistema podría utilizarse de forma colaborativa, permitiendo a endocrinólogos y pacientes adaptar el sistema según las necesidades específicas y compartir conocimientos en una comunidad de usuarios.

- **Medidas para la carencia de profesional médico disponible para la atención a pacientes diabéticos**

La escasez de personal médico es un problema central identificado en la investigación sobre el tratamiento de la diabetes. Para abordar esta carencia, se proponen dos enfoques. En primer lugar se estudia la posibilidad de impulsar y facilitar el estudio de la medicina, destacándose la dificultad de acceder a programas de medicina debido a la alta demanda y la limitada cantidad de plazas en universidades públicas. La propuesta incluye aumentar las plazas disponibles, construir nuevas facultades y contratar más profesorado para democratizar el acceso a la formación médica. En segundo lugar se propone como estrategia alternativa atraer estudiantes y profesionales

internacionales mediante programas de intercambio, colaboraciones con universidades extranjeras e incentivos a médicos para trabajar en el sistema de salud público.

- **Promoción de las derivaciones desde las visitas endocrinológicas**

Se propone abordar la limitación de personal especializado en centros de salud, especialmente en el tratamiento psicosocial de la diabetes, mediante la promoción de derivaciones realizadas por médicos endocrinólogos. Dada la complejidad de la enfermedad, se sugiere que aspectos del tratamiento psicosocial sean gestionados por profesionales como enfermeros, técnicos auxiliares, psicólogos, trabajadores sociales o voluntarios de asociaciones de pacientes. La propuesta incluye la organización de sesiones grupales de apoyo y la provisión de ayuda psicológica. Se destaca la necesidad de incrementar y fomentar estas derivaciones para cubrir las necesidades psicosociales de los pacientes de manera complementaria a las consultas endocrinológicas.

Bibliografía

- Nuñez, D., Marino-Nuñez, D., Staab, E. M., Dinh, T., Zhu, M., Wan, W., Schaefer, C. T., Campbell, A., Quinn, M. T., & Baig, A. A. (2022). Adapting in-person diabetes group visits to a virtual setting across federally qualified health centers.
- Bozan, K. (2017). Can Information Availability Increase Patient Compliance? Mitigating Uncertainty Perceptions in the Provider-Patient Relationship.
- Crossen, S. S., Bruggeman, B. S., Haller, M. J., & Raymond, J. K. (2022). Challenges and Opportunities in Using Telehealth for Diabetes Care.
- Eisenstat, S. A., Ulman, K., Siegel, A. L., & Carlson, K. (2013). Diabetes Group Visits Integrated Medical Care and Behavioral Support to Improve Diabetes Care and Outcomes from a Primary Care Perspective.
- Housden, L., Wong, S. T., & Dawes, M. (2013). Effectiveness of group medical visits for improving diabetes care: a systematic review and meta-analysis.
- Davis, A. M., Sawyer, D. R., & Vinci, L. M. (2008). Potential group visits on diabetes care.
- Spikmans, F. J. M., Brug, J., Doven, M. M. B., Kruizenga, H. M., Hofsteenge, G. H., & van Bokhorst-van der Schueren, M. A. E. (2003). Why do diabetic patients not attend appointments with their dietitian?
- Isanta Pomara, C., Borraz Mira, P., Allué Diestea, E., & Andrés Esteban, E. (2009). Falta de asistencia a las citas de una consulta de demanda de medicina de familia.
- Escudero-Carretero, M. J., Prieto-Rodríguez, M. Á., Fernández-Fernández, I., & March-Cerdà, J. C. (2006). La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo.
- van der Zee, J., Kroneman, M.W. Bismarck or Beveridge: a beauty contest between dinosaurs. *BMC Health Serv Res* 7, 94 (2007).
- Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977.
- Gawande, A. (2014). *Being Mortal: Medicine and What Matters in the End*. Metropolitan Books.
- Shem, S. (1978). *The House of God*. Berkley.
- Parsons, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3), 257–278.
- La gestión de la comunicación como aporte a la mejora de la calidad de la relación médico-paciente y de la gestión del paciente Author: Nuñez, Carina Fabiana 2021
- Jabalera Mesa, M.L., Morales Asencio, J.M., & Rivas Ruiz, F.. (2015). Factores determinantes y coste económico del absentismo de pacientes en consultas externas de la Agencia Sanitaria Costa del Sol. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*
- Nolan JJ, Kähkösa AR, Semnani-Azad Z, Hivert MF, Ji L, Mohan V, Eckel RH, Philipson LH, Rich SS, Gruber C, Franks PW. ADA/EASD Precision Medicine in Diabetes Initiative: An International Perspective and Future Vision for Precision Medicine in Diabetes. *Diabetes Care*. 2022 F

Anexos

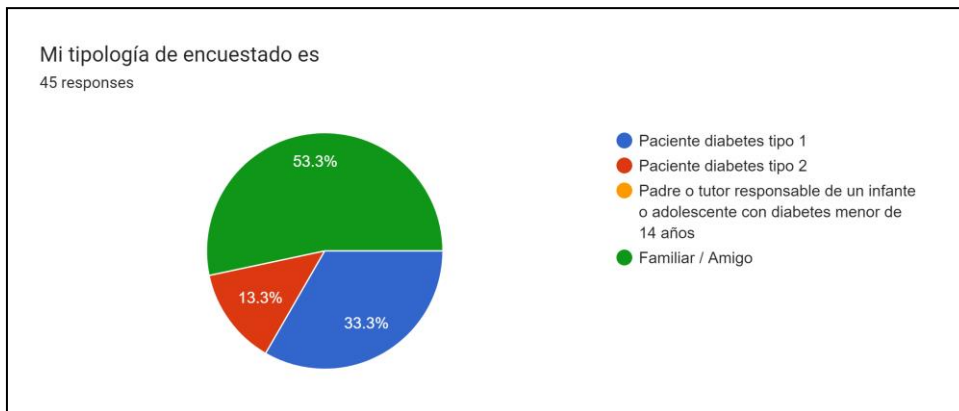


Gráfico 0 - Tipologías de los encuestado (generado automáticamente por Google Forms)

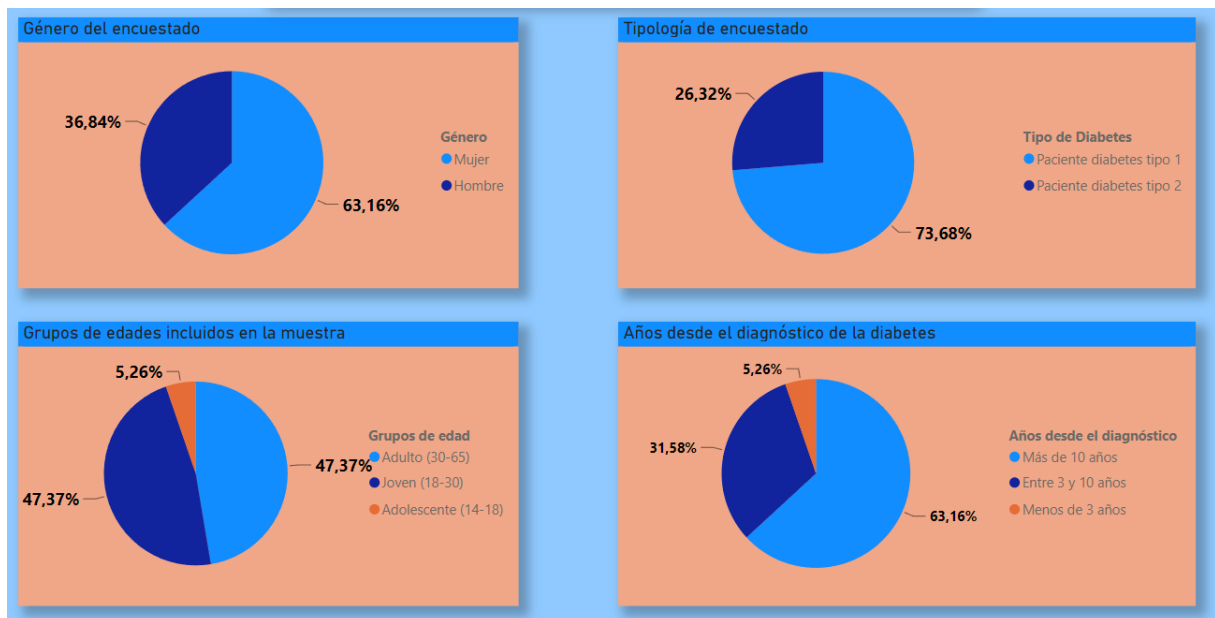


Gráfico 1 - Datos demográficos de la muestra (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Satisfacción Visitas Endocrinológicas [Aspectos Técnicos]	Puntuaciones
Resolución efectiva de dudas acerca de la enfermedad o del tratamiento	5.89
Puntualidad en las citas programadas	5.68
Duración de las visitas programadas	6.16
Calidad de los consejos ofrecidos por el endocrinólogo/a	6.11
Periodicidad de las visitas programadas	5.53
Puntuación media de las 5 categorías	
	5.87

Tabla 1 - Satisfacción con los aspectos técnicos de las visitas endocrinológicas (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Satisfacción Visitas Endocrinológicas [Aspectos Psicosociales]	Puntuaciones
Confío plenamente en las indicaciones y consejos de mi endocrinólogo/a	6.63
Soy totalmente sincero/a acerca de mi situación, mis hábitos de vida y mi tratamiento con mi endocrinólogo/a	6.53
Me siento cómodo/a al hablar con mi endocrinólogo/a acerca de mis preocupaciones y necesidades relacionadas con la diabetes	5.89
Me siento escuchado/a y comprendido/a por mi endocrinólogo/a cuando comparto mis experiencias y desafíos relacionados con la diabetes	6.11
Mi endocrinólogo/a me anima a informarme más allá acerca de mi enfermedad (consultando libros, foros...)	4.74
Puntuación media de las 5 categorías	
	5.98

Tabla 2 - Satisfacción con los aspectos psicosociales de las visitas endocrinológicas (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

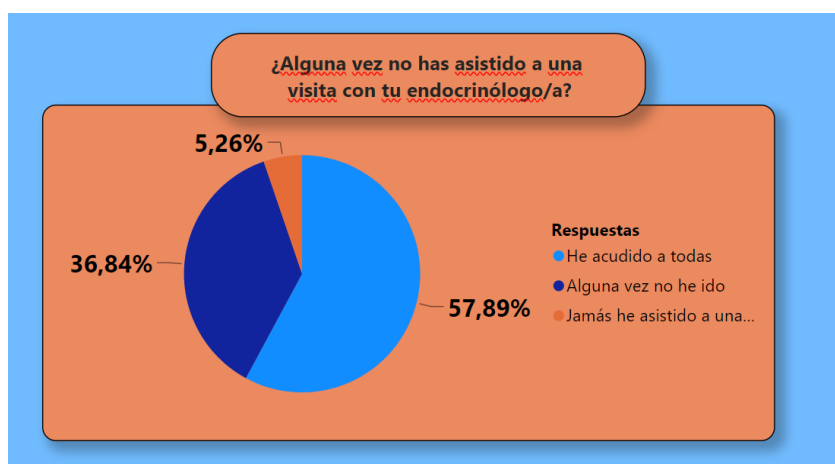


Gráfico 2 - Ausentismo en las visitas endocrinológicas (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

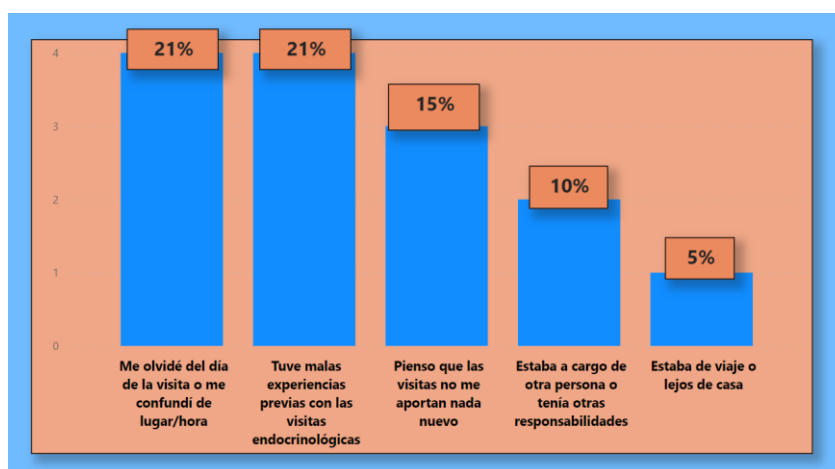


Gráfico 3 - Razones del ausentismo en las visitas endocrinológicas (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Satisfacción con los Servicios de Telesalud	Puntuaciones
Capacidad del especialista para responder a preguntas y preocupaciones	8.50
Calidad de la conexión de vídeo	7.75
Privacidad de la visita virtual	8.50
Claridad de la comunicación con el especialista	7.75
Puntuación media de las 5 categorías	
	8.10

Tabla 3 - Satisfacción con las visitas endocrinológicas virtuales (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

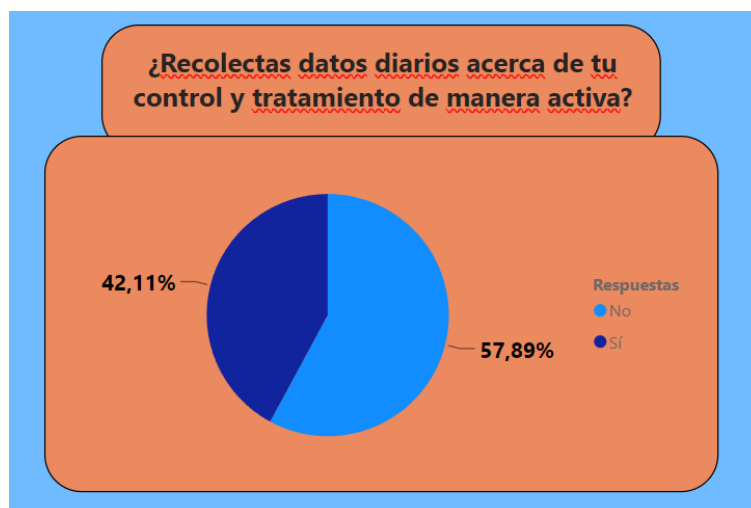


Gráfico 4 - Recolección de datos diarios de la diabetes por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

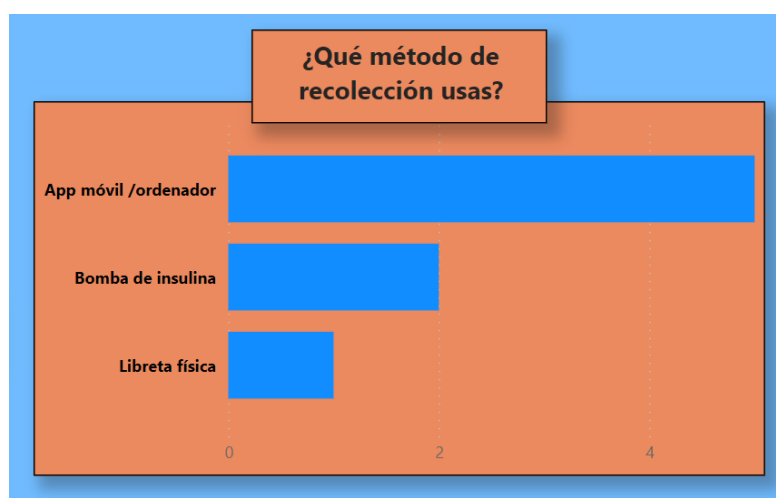


Gráfico 5 - Métodos de recolección de datos por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

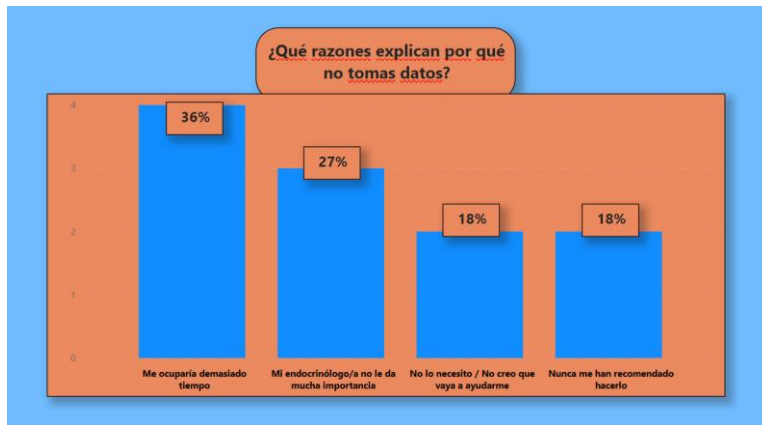


Gráfico 6 - Razones para no tomar datos por parte de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

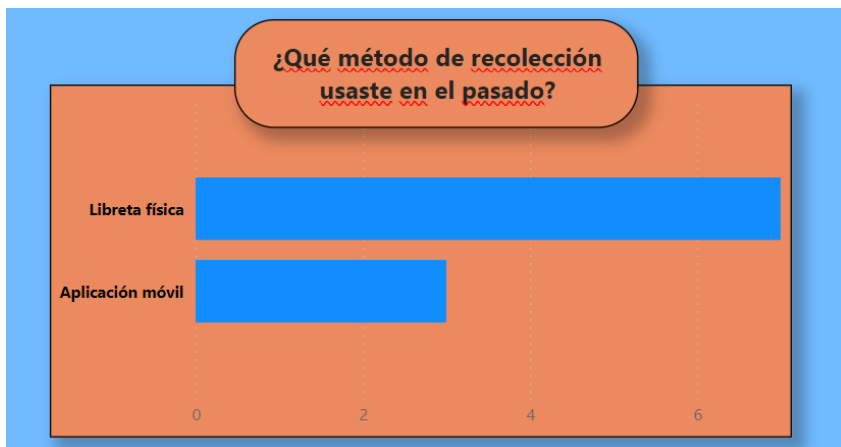


Gráfico 7 - Métodos de recolección de datos usados en el pasado por los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

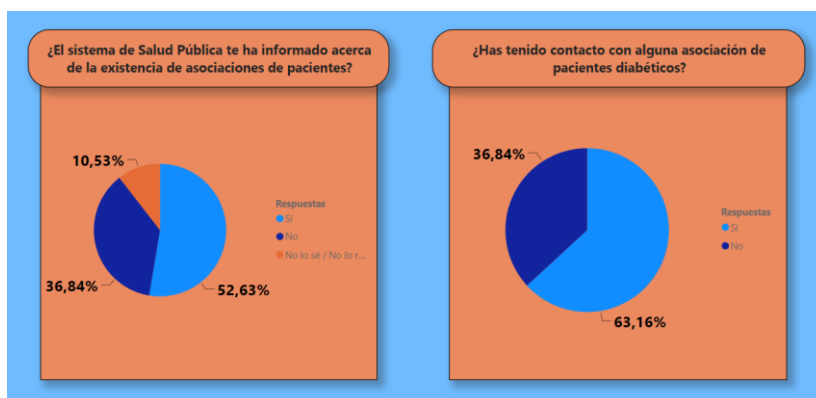


Gráfico 8 - Conocimiento respecto a las asociaciones de pacientes a través del sistema de salud pública y participación de los encuestados (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes [Aspectos Técnicos]	Puntuaciones
Capacidad resolutive para responder a consultas y solicitudes de ayuda	7.00
Disponibilidad de recursos informativos sobre tu condición o enfermedad	7.50
Constancia en la organización de eventos (grupos de conversación, charlas informativas...)	7.17
Eficacia de las asociaciones en la defensa de los derechos y necesidades de los asociados	7.83
Coste anual de asociación	6.50
Puntuación media de las 5 categorías	
	7.63

Tabla 4 - Satisfacción con los aspectos técnicos de las asociaciones de pacientes (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

Satisfacción con las Asociaciones de Pacientes [Aspectos Psicosociales]	Puntuaciones
Las asociaciones brindan un apoyo emocional significativo a sus asociados	7.23
La existencia de las asociaciones me hace sentir más protegido respecto a los desafíos de la diabetes	6.62
He aprendido información útil para el manejo de mi enfermedad gracias a las asociaciones	7.54
Las asociaciones de pacientes y familiares/amigos complementan las limitaciones del sistema de salud público con éxito	6.77
Puntuación media de las 4 categorías	
	7.04

Tabla 5 - Satisfacción con los aspectos psicosociales de las asociaciones de pacientes (generado mediante Excel con datos del cuestionario analizados mediante SPSS).

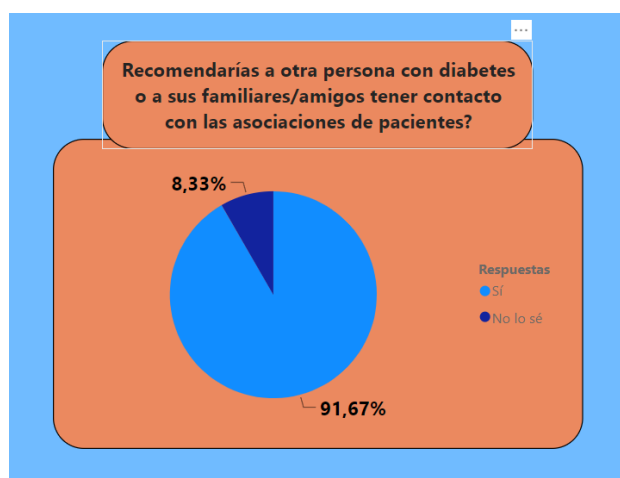


Gráfico 9 - Recomendación de los participantes en asociaciones de pacientes respecto a tener contacto con asociaciones de pacientes (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

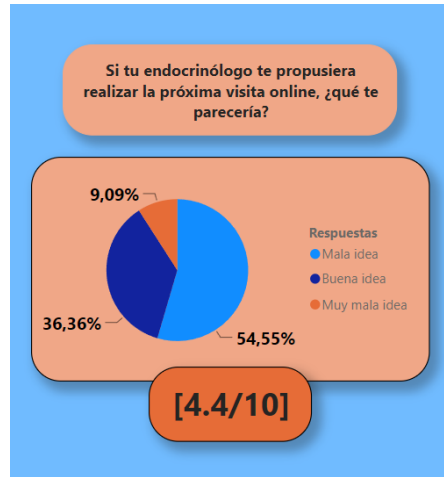


Gráfico 10 - Opinión respecto a si en la próxima visita online, el endocrinólogo propusiera al encuestado realizar la visita online (generado mediante Power BI con datos del cuestionario).

A	B	C	D	E	F
Día del año	Tipo de Comida	Nombre comida	Cantidad por ingerir	Calculo final de hidratos	Ración total del alimento
03/11/2023	Desayuno	Arroz Blanco	100.0 g	0.8 g	7.8 R
	Comida				
	Cena				
	Resopón				

Imagen 1 – Ejemplo de automatización del registro nutricional mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O
1	LISTA DE PRODUCTOS REGISTRADOS	REGISTRO DE PRODUCTOS DE SUPERMERCADO										CALCULADORA DE RACIONES			
2	↓↓↓	Marca del producto	Hidratos de Carbono	de los cuales azúcares	Proteínas	Grasas	de las cuales saturadas	Sal		G por unidad	Factor de multiplicación al procesar		Gramos totales por calcular	Resultado del cálculo	Conversión a Raciones
3	Aguacate	Dayani	9.00 g							unknown			100.0 g	9.0 g	0.9 R
4	Arroz Blanco	Condis	78.00 g							unknown	x2.5 aprox		40.0 g	31.2 g	3.1 R
5	Cacahuets con cáscara	Consum	22.00 g							unknown			68.0 g	15.0 g	1.5 R

Imagen 2 – Ejemplo de una tabla para el registro de alimentos que sirva para su conversión a raciones de hidratos de carbono mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

día del año	Tipo de Comida	Control previo a la comida	Alimentos ingeridos	Razón Carbohidratos (R)	Insulina Aplicada (I)	Insulina Basal (B)	Información Adicional	Volumen de ingesta	Resultado %	Calidad del resultado	Amonesta tras la comida	Corrección de Insulina	Estado de Insulina en el momento	Es válido?
03/11/2023	Comida	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Respión	--	--	--	--	none	none	--	--	--	none	none	none	no
04/11/2023	Desayuno	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Comida	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
05/11/2023	Respión	--	--	--	--	none	none	--	--	--	none	none	none	no
	Desayuno	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Comida	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
06/11/2023	Cena	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Respión	--	--	--	--	none	none	--	--	--	none	none	none	no
	Desayuno	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
08/11/2023	Comida	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Cena	--	--	--	--	no calculable	none	--	--	--	none	none	none	no
	Respión	--	--	--	--	none	none	--	--	--	none	none	none	no

Imagen 3 – Ejemplo de una plantilla para el registro de datos del tratamiento mediante el sistema GSDM (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)

día del año	Tipo de Comida	Control previo a la comida	Alimentos ingeridos	Razón Carbohidratos (R)	Insulina Aplicada (I)	Insulina Basal (B)	Información Adicional	Volumen de ingesta	Resultado %	Calidad del resultado	Amonesta tras la comida	Corrección de Insulina	Estado de Insulina en el momento	Es válido?
17/09/2023	Comida	83 mg/dL	-150g fígura pollo conda -250g arroz cocido con queso brn	2.0 R	3.0 U	2.1 U	unknown	unknown	70 mg/dL	unknown	unknown	unknown	unknown	no
	Cena	87 mg/dL	-120g de fígura conda -150g fígura pollo conda -250g arroz cocido con queso brn	3.0 R	3.0 U	2.0 U	unknown	none	100 mg/dL	unknown	unknown	unknown	unknown	yes
	Respión	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	none	unknown	none	no
18/09/2023	Desayuno	100 mg/dL	none	none	none	no calculable	unknown	none	none	90 mg/dL	unknown	unknown	unknown	no
	Comida	80 mg/dL	-100g de arroz -200g de fígura pre-cocida	0.2 R	4.0 U	4.3 U	unknown	none	5	100 mg/dL	unknown	unknown	unknown	yes
	Cena	82 mg/dL	Pesto Penet Company -200g de arroz -200g de pollo	unknown	0.5 U	no calculable	unknown	none	L	95 mg/dL	unknown	unknown	unknown	no
19/09/2023	Respión	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	none	unknown	none	no
	Desayuno	86 mg/dL	none	none	none	no calculable	unknown	none	none	100 mg/dL	unknown	unknown	unknown	no
	Comida	113 mg/dL	-150g de pollo al ajillo -200g de guarnición	4.4 R	3.0 U	2.1 U	unknown	none	5	95 mg/dL	unknown	unknown	none	no
20/09/2023	Cena	89 mg/dL	-3 salsichitas de jamón dulce y queso (224g) -1/2kg de pollo (14kg)	7.0 R	0.0 U	0.0 U	unknown	Me he tortado un poco la piel antes de probar de probar	L	unknown	unknown	unknown	unknown	no
	Respión	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	none	unknown	none	no
	Desayuno	81 mg/dL	none	none	none	no calculable	unknown	none	none	unknown	unknown	unknown	none	no
20/09/2023	Comida	70 mg/dL	Mero Día Japonesa -200g de arroz -1/2kg de pollo cocido	unknown	2.0 U	no calculable	unknown	none	L	90 mg/dL	unknown	unknown	unknown	no
	Cena	87 mg/dL	300g guarnición cocida	unknown	1.0 U	no calculable	unknown	none	M	70 mg/dL	unknown	unknown	unknown	no
	Respión	unknown	unknown	unknown	unknown	none	unknown	none	unknown	unknown	none	unknown	none	no

Imagen 4 – Ejemplo real del uso del sistema GSDM a través de la plantilla de la Imagen 3 (extraída de una plantilla diseñada en Google Sheets)