

Dani Figuerola

(Editor)

MANUAL DE EDUCACIÓN TERAPÉUTICA EN DIABETES



Editor

Dani Figuerola

Médico endocrinólogo. Director de la Fundació Rossend Carrasco i Formiguera (Barcelona)

Autores

Maria Bosch

Diplomada en Nutrición Humana y Dietética. Fundació Rossend Carrasco i Formiguera. (Barcelona) Fundació Rossend Carrasco i Formiguera. Barcelona

Teresa Cabasés

DUE Atención Primaria EAP Can Vidalet (Esplugues de Llobregat)

Juan José Cabré

Médico de Familia. ABS (Reus)

Concepció Coma

DUE Atención Primaria CAP «Les Planes» (Sant Joan Despí)

Dani Figuerola

Médico endocrinólogo. Director de la Fundació Rossend Carrasco i Formiguera (Barcelona)

Miguel Flores

DUE ABS Lleida IV Balàfia - Pardinyes (Lleida)

Jose M^a Hernandez

Médico de familia. ABS (Reus)

Margarida Jansà

DUE experta en diabetes. Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques, Hospital Clínic (Barcelona)

Dolors Juvinyà

Catedrática de Educación para la Salud y Salud Comunitaria. Departamento Enfermería. Universidad de Girona

Maria Teresa Marí

DUE experta en diabetes. Unidad de Diabetes, Hospital de la Plana (Vila-real)

Águeda Muñoz

Médico endocrinólogo. H.U.P.A. (Alcalá de Henares)

Marina Paretas

Dietista. IAS, Salt. Clínica Girona.
Servei de Diàlisi. Hospital de Santa Caterina

Pilar Peláez

Profesora Escuela Universitaria de Enfermería de Ntra. Sra. de la Candelaria
(Sta. Cruz de Tenerife)

Gemma Peralta

Psicóloga clínica. Fundació Rossend Carrasco i Formiguera (Barcelona)

Judit Rodergas

DUE experta en educación de Salud y Diabetes (Mataró)

Carme Sánchez

DUE. Fundació Hospital de l'Esperit Sant (Santa Coloma de Gramanet)

Maria Antonia Sancho

Médico Adjunto. Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Hospital Universitario Lozano Blesa (Zaragoza)

Carme Suñol

Dietista. IAS, Salt. Clínica Girona. Servicio de Diálisis. Hospital de Santa
Caterina (Girona)
Professora associada de Nutrició i Dietètica. Departament d'Infermeria Universi-
tat de Girona.

Clotilde Vázquez

Médico endocrinólogo. Jefa de la Unidad de Nutrición y Dietética.
Hospital Ramón y Cajal (Madrid)

Jordi Viadé

Podólogo y especialista en pie diabético. Fundació Rossend Carrasco i
Formiguera (Barcelona)

Prólogo

Este manual que tengo el gusto de prologar se gestó en una reunión del Grupo de Estudio de Educación Terapéutica (GEET) de la Sociedad Española de Diabetes que tuvo lugar en el hotel Abba Garden de Esplugues de Llobregat (Barcelona) en la primavera de 2007. Por aquel entonces ya hacía años que el GEET era multidisciplinar y, aunque los estatutos de la SED todavía no habían sido modificados, desde 1999 trabajábamos juntos profesionales de medicina (endocrinólogos y médicos de otras especialidades), enfermería, psicología, dietética, podología y antropología, absolutamente convencidos que ésta era la única vía posible para progresar en el campo de la educación de pacientes.

Los componentes del GEET, conscientes del vacío editorial en educación de pacientes en diabetes en lengua española, queríamos contribuir con nuestro proyecto a complementar las excelentes publicaciones existentes, aunque de orientación exclusivamente biomédica. Se diseñó pues un manual pensado para profesionales de la salud interesados en el tema, con la pretensión de que tuviera en cuenta a partes iguales aspectos clínicos y biológicos de una parte, y psicológicos y didácticos de otra. La tarea no ha sido fácil por diversas razones y en los casi tres años transcurridos desde el entusiasmo del proyecto inicial hasta su realización definitiva a fecha de hoy, el editor y todo el grupo hemos pasado por todos los estados de ánimo que el lector pueda imaginar. La experiencia nos ha enseñado una vez más que el trabajo en equipo es difícil y también que la comunicación humana es un proceso extremadamente complejo, de manera que del aparente consenso alcanzado en la reunión de Esplugues después de un debate de toda una jornada, con el paso del tiempo cada participante elaboró su versión particular. Así, algunos de los textos recibidos meses después se centraban preferentemente en aspectos clínicos, otros hacían énfasis en aspectos de conducta humana, algunos tenían orientación divulgativa mientras que otros eran de clara factura científica, etc. Y lo que complicó más las cosas, otros textos nunca llegaron al editor y debieron ser escritos después por otros compañeros.

Lo que es indudable y que nos ha impulsado a seguir adelante con el proyecto a pesar de las dificultades es que —con todas las evidentes limitaciones— este es un libro sobre diabetes distinto de los existentes. Distinto porque se centra definitivamente en la persona que tiene diabetes y no en la enfermedad, distinto porque los autores no se limitan a una rigurosa revisión bibliográfica del tema encomendado sino que aportan consideraciones y recomendaciones que son fruto de su larga experiencia como educadores en diabetes, y distinto finalmente porque en su

confección han participado con la misma relevancia profesionales de la salud de todas las disciplinas relacionadas con el cuidado a las personas con diabetes.

Los autores de este manual nos sentiremos muy honrados si los conocimientos y reflexiones que proponemos en estos textos pueden ser de utilidad a los profesionales de la salud relacionados con la atención a las personas con diabetes, pero —y perdonen los lectores la osadía— no sólo a las «enfermeras educadoras» sino también a médicos clínicos, investigadores y personal administrativo, por citar sólo algunos estamentos. La educación de pacientes no debe ser responsabilidad exclusiva de las enfermeras especializadas, del mismo modo que la educación de los niños no lo es solamente de las maestras, sino que corresponde a toda la escuela, a la familia y a la sociedad. La educación de pacientes sólo puede mejorar realmente su eficacia si consigue la implicación de todos los profesionales de la salud, sea cual sea su función específica en el sistema sanitario.

Dani Figuerola

Índice

Autores	V
Prólogo	VII
1. Educación terapéutica en personas con diabetes	1
Dolors Juvinyà, Dani Figuerola	
2. Diabetes: concepto, clasificación y diagnóstico	13
Clotilde Vázquez, Gemma Peralta	
3. Objetivos del tratamiento de la diabetes y su abordaje educativo	27
Clotilde Vázquez, Águeda Muñoz, Judit Rodergas, José María Hernández	
4. Diabetes Mellitus tipo 1	51
Margarida Jansà, Águeda Muñoz, Pilar Peláez	
5. Diabetes Mellitus tipo 2	75
María Antonia Sancho	
6. Diabetes y gestación	85
Águeda Muñoz	
7. Alimentación en la diabetes	103
Maria Bosch, Carme Sunyol, Marina Paretas	
8. Ejercicio físico	119
Joan Josep Cabré	
9. Autoanálisis y autocontrol	131
Miquel Flores, M ^a Teresa Marí, Judit Rodergas	
10. Enfermedades intercurrentes y descompensaciones de la diabetes	149
M ^a Antonia Sancho, Teresa Cabasés	
11. Hipoglucemia	165
M ^a Antonia Sancho, M ^a Teresa Marí	
12. Complicaciones crónicas	177
Teresa Cabasés	
13. Cuidados de los pies	187
Jordi Viadé	
14. Para terminar	197
Dani Figuerola	

1

Educación terapéutica en personas con diabetes

Dolors Juvinyà, Dani Figuerola

Introducción

La incidencia de la diabetes en la población no ha dejado de aumentar en las últimas décadas y lo seguirá haciendo especialmente en países emergentes, de modo que puede hablarse con propiedad de una auténtica pandemia de proporciones alarmantes y que convierte a esta enfermedad en un problema sanitario de primera magnitud. El hecho de tratarse de una enfermedad crónica que puede —y debería— ser controlada por la propia persona, pone de relieve la importancia de las acciones y programas educativos dirigidos a las personas afectas, a su entorno y a la población en general. En este sentido, diferentes estudios han confirmado que la formación adecuada de pacientes y familiares favorecen decisivamente el control óptimo de la enfermedad y la sensación de bienestar. De hecho, en las últimas recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2006) podemos leer que: «la atención y la educación se encuentran entre los aspectos más importantes en la lucha contra la diabetes». La mejora en el control de la diabetes está vinculada a mejoras en la calidad de vida y en la supervivencia.

Tradicionalmente los profesionales de la salud decidían las pautas de tratamiento y los pacientes se limitaban a asumirlas, lo cual no significaba necesariamente un buen cumplimiento de las mismas, ya que la mayoría de estudios cifran el nivel de cumplimiento de los pacientes alrededor de un 30% o incluso menos. Estos bajos índices impulsan abordajes distintos, en los que se intenta transferir gradualmente la responsabilidad de la atención de la diabetes a la persona afectada, proceso que recibe el nombre de *empowerment* y que básicamente consiste en darle la información y las habilidades necesarias para que se convierta en su propio gestor, comprometiéndose plenamente en el proceso terapéutico.

En último término, el seguimiento de pacientes con diabetes pretende —a través de la optimización del control metabólico— la prevención y tratamiento precoz de las complicaciones, para lo cual es imprescindible la coordinación y cooperación multidisciplinar de los profesionales de distintos ámbitos y servicios, con el objetivo de garantizar una continuidad asistencial.

Educación sanitaria, educación de pacientes y educación terapéutica

Por *educación sanitaria* se entiende la enseñanza dirigida a la población en general de conocimientos, habilidades y conductas que sirven para mejorar su salud. Los programas de vacunación, las campañas contra el hábito de fumar, las que promueven la actividad física, las recomendaciones para el uso del casco y el cinturón de seguridad o la difusión de normas de higiene son algunos elementos clásicos de la educación sanitaria. La educación sanitaria se dirige a la población general y está al servicio de la prevención primaria, es decir, evitar la aparición de la enfermedad. Otros ejemplos de educación al servicio de la prevención primaria son las normas de cómo hay que sentarse delante del ordenador para evitar el dolor de espalda, cómo utilizar los filtros solares para evitar las quemaduras por rayos ultravioletas, cómo hay que comer de forma saludable para prevenir la cardiopatía isquémica, etc. La responsabilidad última de la educación sanitaria es de la Administración pública, aunque los profesionales de la salud pueden colaborar activamente y de manera muy eficaz (así por ejemplo se ha demostrado que las campañas para dejar de fumar tienen mucho más impacto en países donde la prevalencia del tabaquismo entre los profesionales de la salud es baja que en los que aún es alta, como es el caso de enfermería en España).

El término *educación de pacientes* (EP) y el más reciente de *educación terapéutica* (ET) se reservan a la prevención secundaria y terciaria, es decir, a la evitación de sus manifestaciones clínicas, complicaciones y secuelas de la enfermedad. En el caso de la ET, se desea resaltar el hecho de que el proceso educativo está al servicio del tratamiento y forma parte íntegra del mismo. No se trata pues de un complemento de la actividad médica y separada de la misma sino de una actividad estrictamente médica, inherente a la actividad de los profesionales de la salud desde Hipócrates y Galeno. La educación terapéutica, en cambio, debe entenderse como una disciplina científica y por tanto sometida a las leyes de observación, reproducción y evaluación. Aunque la diferencia conceptual es importante, los términos EP y ET se suelen usar indistintamente, como de hecho ocurrirá también en el presente manual. La responsabilidad de la ET recae directamente sobre los profesionales que tratan a los pacientes. No se trata de población general —y por tanto supuestamente sana— como es el caso de la Educación Sanitaria, sino de personas que padecen determinados trastornos y que acuden a los servicios sanitarios buscando un remedio para su enfermedad.

El tratamiento médico de las enfermedades se basa en dos categorías de recursos: los fármacos y las normas de conducta. La EP resalta el hecho de que el rigor del profesional de la salud debería ser el mismo prescribiendo fármacos (elección del más idóneo, dosis, forma de administración, duración del tratamiento) que dando normas de conducta (cuándo, cuánto y cómo). Decir «tómese un comprimido de metformina 850 mg antes de desayunar y de cenar todos los

días y además haga un poco de régimen» es hacer bien sólo la mitad de la prescripción, porque ¿no consideraríamos absurdo dar por escrito una dieta detallada de 1.400 calorías con una proporción calculada 50% de hidratos de carbono, 20% de proteínas y 30% de grasas diciéndole además al paciente «tómese estas pastillas blancas para el azúcar de vez en cuando»?

La profusión de estudios bien diseñados que ponen en evidencia la eficacia de la EP ha enterrado por fin la estúpida discusión sobre si esta disciplina contribuye o no a mejorar los resultados asistenciales. Otra cosa muy distinta es analizar qué sistema educativo (tradicional o participativo, en grupo o individual, etc.) es más eficaz, pero cuestionar si la EP es útil «es tan estúpido como poner en duda que los niños que van a la escuela leen antes y mejor que los que se quedan en casa» (H Keen).

La educación terapéutica

La ET es valorada y reconocida por la OMS desde 1998. La definición que propone esta institución es: «La ET tiene por objetivo formar a los pacientes en la autogestión, en la adaptación del tratamiento a su propia enfermedad crónica, y a permitirle realizar su vida cotidiana. Asimismo, contribuye a reducir los costes de la atención sanitaria de larga duración para los pacientes y la sociedad. La educación terapéutica ha de ser realizada por profesionales de la salud formados en la educación del paciente, y ha de ser concisa para permitir a los pacientes (o a un grupo de pacientes y a las familias) administrar el tratamiento de su enfermedad y prevenir las complicaciones, manteniendo o mejorando su calidad de vida».

La ET es un proceso continuo y sistemático integrado al cuidado y dirigido a ayudar a las personas y sus familias a cooperar con el proveedor de salud en la mejora de la calidad de vida (Assal, 2000). No es un añadido al tratamiento, es parte del mismo y aporta valor a toda la terapia. Es un proceso necesario para asegurar la calidad del tratamiento (Diabetes Education Study Group, DESG). El objetivo de la ET es formar, convencer, motivar y fortalecer las personas para que participen activamente en su tratamiento, aprendan a acoplar las posibles limitaciones de su enfermedad con su actividad diaria y sean competentes para afrontarlo día tras día (OMS, 1998). Para conseguir que la persona con diabetes sea capaz de autogestionar su trastorno crónico es preciso disponer de programas educativos adecuados (Lloveras, 2004). Los programas de ET se componen de un conjunto de actividades coordinadas orientadas a la construcción de saberes para tomar decisiones adecuadas y asumir comportamientos que concilien sus valores y prioridades con los requerimientos terapéuticos, minimizando a la dependencia de la enfermedad y de los servicios de salud. Sin duda, una característica fundamental de la ET es que debe ser centrada en el paciente, no en el profesional.

Algunos aspectos a tener en cuenta por el profesional educador

Los conocimientos científicos y tecnológicos sobre diabetes deben ser integrados con habilidades de comunicación, conocimientos en psicología y competencia cultural. El educador debe respetar al paciente, saber dialogar con él para conocer sus creencias y sentimientos, aprender la forma de ser de cada persona, sobre todo en la etapa evolutiva de la enfermedad acompañándolo en el proceso (Neira, 2007). Siguiendo a Ivernois y Gagnayre (1995), en la educación terapéutica se siguen una serie de etapas:

- Identificación de necesidades y realidades mediante el diagnóstico educativo.
- Negociación de objetivos de aprendizaje ligados a las competencias que se deben adquirir.
- Enseñanza / aprendizaje de conocimientos, habilidades y técnicas.
- Evaluación de conocimientos y habilidades, así como cambios ocurridos en sus creencias de salud y de su calidad de vida. Evaluación paralela de parámetros clínicos.

Identificación de necesidades y realidades

Desde la primera consulta es importante identificar las necesidades de salud y ser capaces de proponer una correcta opción terapéutica. Para conseguirlo se deben explorar las creencias y conocimientos previos del paciente sobre la enfermedad; conocer sus hábitos alimentarios (consumo, frecuencia, horarios...), datos clínicos (peso, altura, patología asociada, medicaciones...) actividad física (tipo, frecuencia, horarios), entorno familiar y cultural (valorando especialmente el soporte que recibe y posibles alianzas para implicar sus miembros), estado emocional (negación, shock, rebeldía, depresión, aceptación...).

Negociación de objetivos

Identificadas las necesidades del paciente, el profesional ha de ser capaz de explicarle lo que se quiere conseguir, lo que se espera que sea capaz de saber y hacer. Se trata de explicitar los objetivos educativos que se consideren para pactarlos conjuntamente o modificarlos si es el caso. Un objetivo educativo bien formulado ha de reunir las condiciones básicas de ser claro, concreto, pertinente, realista y evaluable.

Aprendizaje de conocimientos y habilidades

Sin duda será mejor si el plan formativo se pacta conjuntamente. Existe evidencia de que un programa educativo es más eficaz si se hace énfasis en analizar la manera cómo cada persona puede incorporar las recomendaciones a su vida cotidiana en lugar de limitarse solamente en explicar en genérico lo que debe hacer (Franz *et al.*, American Diabetes Association 2002).

Evaluación

La evaluación de la ET se basa en recopilar información pertinente, fiable y válida para poder ser analizada y comparada con las normas de referencia. La evaluación no es solamente la consecución de los objetivos fijados, sino también la consecución de un conjunto de transformaciones de diferentes aspectos que se pueden haber sido asumidos o no. La evaluación nos da resultados de procesos multifactoriales y interdependientes, moviliza criterios, indicadores biológicos, clínicos, pedagógicos, psicológicos, sociales, organizacionales, económicos y políticos (D'Ivernois, Gagné, 2007).

En el contexto de la educación terapéutica, la evaluación será igualmente un acto terapéutico en la medida que la persona participe en el análisis de los resultados y en las decisiones terapéuticas y educativas. La evaluación nos permite asegurar si la persona ha aprendido conocimientos pero sobre todo si representa tener la competencia y potencialidades necesarias para ir realizando los cambios necesarios.

Los aspectos a evaluar son diversos: la construcción y organización del conocimiento, la confianza que la persona con diabetes tiene en relación a los conocimientos aprendidos (concepto conocido también como autoeficacia), la adquisición de un vocabulario médico, la comprensión e interpretación correcta de los signos y situaciones, la resolución de problemas y la toma de decisiones.

Estrategias de educación

En la ET de personas con diabetes lo que se pretende es conseguir un autocontrol de la misma a través de un conocimiento de la enfermedad, adquiriendo habilidades y destrezas sobre la misma, modificando actitudes y comportamientos. Para ello el profesional de la salud puede utilizar diferentes métodos y estrategias en función de las características de la persona. Algunas sesiones posiblemente precisan abordaje individual, otras pueden ser perfectamente resueltas en grupo.

La educación individual

Se realiza de forma personalizada con cada individuo y/o su familia. Se basa en la comunicación persuasiva y motivadora, lo que significa que ha de ser:

- Individualizada, en función de las características de la persona.
- Adaptada a la capacidad de comprensión de la persona.
- Realista, adecuados a la realidad de la persona.
- Clara, utilizando un lenguaje comprensible, utilizando apoyos visuales.
- Gradual, la información debe ser escalonada y graduada según las necesidades, estableciendo un plan educativo.

La educación individual se realiza en el marco de las consultas habituales. No obstante, aunque sea de forma breve, es importante diseñar el contenido y su planificación para evitar la rutina. Presentamos a modo ejemplo la secuencia de una visita:

- Invitar a entrar en la consulta de forma personalizada y con una sonrisa.
- Empezar formulando una pregunta abierta, por ejemplo ¿qué tal va todo? y mantener inmediatamente un silencio suficiente para dar tiempo a reflexionar la respuesta.
- Explicar el contenido de la visita (lo que se va a hacer).
- Revisar la historia desde anterior visita, preguntar y escuchar.
- Explorar y realizar las técnicas que procedan.
- Comprobar el estado de los aspectos educativos consensuados en las anteriores visitas.
- Comprobar las técnicas si procede.
- Plantear nuevos objetivos educativos si procede. Entregar información por escrito u otros materiales si procede.
- Comentar nuestras impresiones. Felicitar en los progresos y analizar a qué han sido debidos.
- Establecer nuevos acuerdos hasta la próxima visita. Concretar una fecha. Ofrecer nuestra ayuda durante el intervalo de visitas si fuera necesario.
- Despedirse con cordialidad.

La educación grupal

Tiene un papel de ayuda y refuerzo a la educación individual. Ayuda a la consecución de los objetivos educativos a partir del diálogo que se establece entre los componentes y su intercambio de conocimientos y experiencias. Si las sesiones son bien lideradas, en general constituyen una excelente experiencia que refuerza la motivación de los participantes. La educación en grupo ha demostrado amplia-

mente su eficacia en diversas situaciones como las relacionadas con la drogadicción, pero también en enfermedades crónicas como la diabetes. La educación en grupo mejora la calidad de vida de las personas y sus familias.

Algunas consideraciones pueden ser de utilidad al emprender experiencias con grupos. El número de participantes se suele situar entre 4 y 12 como máximo. A los que se inician en este tipo de experiencias, se les recomienda empezar con pocos participantes, no más de seis. La edad, el nivel educativo y el tipo de tratamiento —insulina, antidiabéticos orales, etc.— que reciben deben ser tenidos en cuenta en la formación de los grupos. El entorno juega también un papel importante: el local debe ser adecuado y amplio, con buena luz y aspecto agradable que favorezca el deseo de aprender. Una disposición de las sillas en forma de «U» es la más recomendable porque permite que todas las personas se vean entre sí.

En estas sesiones de grupo se pueden tratar diferentes contenidos, por ejemplo: conocimientos sobre la diabetes, la alimentación, el ejercicio, los fármacos y autoanálisis, habilidades técnicas, habilidades personales y sociales, entre otras. El profesional de la salud puede utilizar diferentes métodos de intervención: charla, sesión demostrativa, discusión de casos, escenificar una situación cotidiana, etc. El papel que desarrolla el profesional de la salud en la educación grupal es el de conductor del grupo, acompaña y dinamiza a los componentes, favoreciendo la participación de todos, formulando preguntas para promover la discusión, aclarando dudas si procede. Es un rol que debe aprenderse, de modo que se recomienda compartir las primeras sesiones con algún experto.

Antes de empezar es importante conocer a los participantes, definir los contenidos que se trabajarán, preparar el material preciso, prever la disposición de la sala. Al iniciar la sesión, después de una salutación cordial, se hará una presentación de los participantes —sin olvidar el conductor— y se presentará el objetivo de la sesión. Al finalizar se hará un resumen de los aspectos que se han trabajado y de las principales conclusiones a que se ha llegado. Ha de ser corto y positivo, procurando que las personas terminen con una óptima sensación.

Aspectos socioculturales

La educación de pacientes se propone mejorar la calidad de vida de las personas a través de la prevención de las complicaciones agudas y la reducción o demora de las complicaciones crónicas. A su vez, forma parte del tratamiento de las personas con enfermedades de larga duración, pretende facilitarles información adecuada sobre la diabetes, enseñarles cómo llevar mejor su patología y fomentar su participación activa en la toma de las decisiones necesarias para el control de la misma.