

MARÍA JESÚS MIRANDA VELASCO

**EVALUACIÓN DEL PROCESO DE CUIDADO
DE LA DIABETES MELLITUS**

**IMPLICACIONES PSICOPEDAGÓGICAS PARA LA ADHESIÓN
AL TRATAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA**



EDICIONES UNIVERSIDAD DE SALAMANCA

COLECCIÓN VITOR

52

©

Ediciones Universidad de Salamanca
y MARÍA JESÚS MIRANDA VELASCO

1ª edición:

I.S.B.N.: 84-7800-925-6

DEPÓSITO LEGAL: S. 970-2000

Ediciones Universidad de Salamanca

Apartado postal 325

E-37080 Salamanca (España)

Edeltex, S.L.

C/ Valle Inclán, 23 4º B

37007 Salamanca

Tfno: 923 238705

Impreso en España- Printed in Spain

Todos los derechos reservados.

Ni la totalidad ni parte de este libro
puede reproducirse ni transmitirse sin permiso
escrito de Ediciones Universidad de Salamanca



CEP. Servicio de Bibliotecas

MIRANDA VELASCO, María Jesús

Evaluación del proceso de cuidado de las diabetes mellitus [Archivo
de ordenador]: implicaciones psicopedagógicas para la adhesión
al tratamiento y la calidad de vida / María Jesús Miranda Velasco.-
Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca, 2000.

1 disco compacto.- (Colección Vitor 52)

Tesis Universidad de Salamanca, 2000.

1. Universidad de Salamanca (España) - Tesis y disertaciones académicas.
2. Diabetes-pacientes. 3. Diabetes-Pacientes-Relaciones familiares.
4. Diabetes-Aspecto psicológico.

616.379-008.64(043.2)

RESUMEN

Introducción

El trabajo realizado es el resultado del estudio de la enfermedad crónica diabetes mellitus desde un punto de vista multidisciplinar (medicina, pedagogía y psicología). Se enmarca en una concepción de la salud desde el modelo biopsicosocial.

Esta preocupación por la salud desde varias ciencias se desarrolla cuando el modelo biomédico deja de ser suficiente para tratar enfermedades crónicas que componen el mayor porcentaje de los casos de enfermedad, y son la causa del mayor gasto del sistema sanitario. Así mismo, cuando se comprende que la salud es un constructo muy complejo en el que intervienen múltiples determinantes psicosociales y de la asistencia sanitaria.

En este trabajo, a través de un análisis sistémico de la intervención sanitaria, considerada como un proceso en el que intervienen varios tipos de participantes (personas con diabetes, familias y profesionales sanitarios) y contextos (Atención Primaria, Atención Especializada), en varios escenarios (consulta, plantas de hospitalización y Unidad de Educación Diabetológica), se estudian las necesidades en el proceso de cuidado de la diabetes, desde el punto de vista de cada uno de sus componentes.

La finalidad es de tipo práctico: la implementación del cuidado integral de la enfermedad y de los programas de educación que existen en el contexto sanitario, de modo que puedan favorecer la adhesión al tratamiento y la calidad de vida de las personas con diabetes y de sus familias.

Objetivos.

Se resumen en tres grandes bloques:

- 1.- Identificar las necesidades psicosociales y educativas de las personas con diabetes de manera evolutiva, y de las familias, en relación a la adhesión al tratamiento y a la calidad de vida. Necesidades que deberían encontrar respuesta en los contextos de intervención educativa en diabetes.
- 2.- Analizar el modelo de intervención en el cuidado médico de la diabetes mellitus, así como los factores relacionados con la adhesión al tratamiento encontrados en la práctica clínica.
- 3.- Describir las características de los contextos educativos en diabetes (evaluación del proceso y de los resultados) en relación a la educación para la adhesión al tratamiento en Atención Primaria y Especializada.

Material y métodos.

El estudio comprendió el Área Sanitaria de la Provincia de Salamanca, tanto de Atención Primaria como de Especializada.

Se realizó un diseño emergente de investigación evaluativa con procedimientos cualitativos de recogida de datos en los que se utilizaron diferentes técnicas: observación participante, entrevistas, medios audiovisuales y medios documentales. Así mismo, se emplearon diferentes procedimientos cuantitativos como los cuestionarios diseñados ad hoc para cada uno de los cuatro tipos de participantes: personas con diabetes, familias, profesionales de enfermería y profesionales de medicina, y pruebas estandarizadas (Cuestionario de Bienestar Psicológico, Escala de Satisfacción con los resultados del autocontrol, Cuestionario de Apoyo Social y la Escala de Autoestima).

Se obtuvieron diferentes muestras de participantes. Una selección natural de 633 personas con diabetes de todas las edades que ingresaron en el hospital en el periodo de 17 meses con primer diagnóstico de diabetes. Un subgrupo de 94 personas con diabetes entre 6 y 55 años, con tratamiento de insulina. Otro subgrupo de 25 personas con diabetes que asistieron al programa completo de educación proporcionado por la Unidad de Educación diabetológica. 30 familias de niños y adolescentes. Así mismo, 293 profesionales de medicina y de enfermería de las Áreas de Atención Primaria y Especializada.

Resultados.

En relación al primer objetivo, las variables estudiadas nos informan de los múltiples rasgos psicosociales que caracterizan a esta enfermedad; así mismo, de la influencia de los determinantes psicosociales en la adhesión al tratamiento y del impacto de la enfermedad en la calidad de vida, tanto de las personas afectadas como de las familias.

Más específicamente, cabe destacar la importancia de las variables cognitivo-conductuales, especialmente: a) las creencias sobre la severidad de la diabetes, b) las preferencias del nivel glucémico, c) las creencias sobre el autocontrol de la diabetes, d) las actitudes hacia la prevención de la hipoglucemia y de la hiperglucemia y e) Los conocimientos y habilidades de autocuidado.

Así mismo, en el análisis realizado verificamos que la diabetes afecta principalmente a estilos de vida, especialmente a los hábitos de alimentación y en las relaciones sociales de las personas que la padecen, causando un gran impacto en la calidad de vida percibida. En general, los ámbitos de la calidad de vida afectados, en mayor o menor medida, se relacionan con la capacidad funcional, la vida laboral/escolar, la capacidad de autonomía, la sexualidad, y el estado de ánimo; desde el ámbito cognitivo: la percepción general de la vida, los sentimientos de limitación, así como un incremento de las preocupaciones debidas a la enfermedad.

En cuanto a la importancia del contexto, constatamos que tanto el apoyo familiar como el apoyo sanitario son muy importantes para la persona con diabetes. Sin embargo, el apoyo percibido en ambos contextos, en determinadas circunstancias, no es efectivo y no favorece la adhesión al tratamiento, como es la sobreprotección, en el caso de la familia, y la discontinuidad en el cuidado médico. Así mismo, una relación terapéutica de falta de confianza, en cuanto al apoyo sanitario.

Al mismo tiempo, en los periodos de la infancia y adolescencia encontramos unas necesidades educativas especiales que están relacionadas con las dificultades del manejo cotidiano de la diabetes en los contextos sociofamiliares y escolares.

Se demuestra también en este estudio que las características del proceso de educación recibido por algunas personas afectadas y las familias, a lo largo del tiempo, no favorece la prevención de complicaciones.

Por otro lado, hemos podido confirmar que la diabetes causa un elevado coste directo al sistema sanitario, comprobándose que a medida que se van teniendo más complicaciones aumenta el mismo y es la razón de un importante coste indirecto en las personas que la padecen y en sus familias, a través de la disfuncionalidad momentánea o permanente, y de las pérdidas laborales/escolares que puede ocasionar el cuidado de la enfermedad.

En relación al segundo objetivo, describimos las características principales del modelo biomédico de intervención en diabetes caracterizado por centrar el cuidado en los aspectos médicos de la enfermedad, la escasa de formación recibida por los profesionales sanitarios en relación a los aspectos psicosociales y educativos de la enfermedad, y por el concepto de apoyo dominante, basado principalmente en transmitir información sobre la enfermedad.

En relación a la adhesión al tratamiento de las personas con diabetes, desde la opinión de los profesionales sanitarios, destacamos que los comportamientos de falta de adhesión más frecuentemente encontrados en la consulta médica, se refieren a: incumplimiento de la terapia nutricional; falta de ejercicio físico; desorden en los horarios de aplicación del tratamiento; determinados comportamientos de riesgo (fumar, beber, etc.), escasos o nulos autocontroles, en menor medida errores en la administración de insulina; incumplimiento de todo el tratamiento, y falta de asistencia a reconocimientos periódicos.

En relación al tercer objetivo se constata que la intervención educativa es llevada a cabo por el colectivo de enfermería de manera independiente de la intervención médica, aunque recomendada básicamente por estos profesionales. Las directrices educativas están basadas en un documento escrito, diferente en cada uno de los contextos, que no siempre es utilizado. Las sesiones educativas son de tipo grupal e individual.

Por último, comprobamos que los programas de educación en los contextos de Atención Primaria y Especializada, aunque ayudan, necesitan responder, por un lado, a las necesidades psicosociales de la diabetes y a las recomendaciones internacionales del cuidado integral. Por otro lado, es fundamental que sean elaborados con criterios didácticos y tengan un planteamiento pedagógico, en el cual la evaluación inicial, del proceso, y de los resultados, es imprescindible.

Conclusiones.

Se detecta la necesidad de desarrollar un programa de intervención psicopedagógico, coordinado con los diferentes contextos sociosanitarios, para ayudar a los niños, jóvenes y adultos, así como a las familias, en el manejo y aceptación de la enfermedad, evitando el impacto en las diferentes dimensiones de la calidad de vida (considerada como objetivo de salud) y eliminando las barreras psicosociales para la adhesión al tratamiento.

ABSTRAD

Objectives. To learn more about the bio-psychosocial and educational needs of people with diabetes and their families, as well as the health intervention model, including the characteristics of programs of education in diabetes, regarding adherence to treatment and the quality of life of those affected. The object is of a practical nature: the improvement of programs for intervention in the integral care of the disease.

Material and Methods. The study comprised the Health Area of the Province of Salamanca. A emergent design was carried out, from evaluation research in four phases, with data collected by qualitative procedures (participating observation, interviews, audiovisual media and documentary media), and quantitative procedures (questionnaires and standardized tests), through which the program of intervention in diabetes was evaluated. Different samples of participants were obtained: a natural selection of 633 people of all ages with diabetes, who were admitted to hospital during the 17 month period with a first diagnosis of diabetes; a sub-group of 94 people with diabetes, between 6 and 55 years of age, being treated with insulin; a sub-group of 25 people with diabetes. 30 families of children and adolescents; 293 professionals in medicine and nursing from the areas of primary and specialized health care.

Results. The variables studied revealed the influence of many psychosocial determinants in adhering to treatment. Among others, the characteristics of the educational process were specially significant, the time of receiving education being important, with those who received education years after having the disease being the most unfavorably affected. Certain cognitive aspects, such as beliefs regarding the severity of the disease, were also notable; specially significant were beliefs that diabetes is an unimportant disease or is not a disease. Likewise, the characteristics of the biomedical model of intervention, reflected in the type of doctor-patient relationship, characterized by a lack of confidence. In this sense, we stress the importance of the beliefs of health professionals regarding care for the disease.

Moreover, we note the impact that diabetes causes on different dimensions of quality of life (emotional, sexual, social and workplace). Finally, we confirm that education programs in the health context are given by nursing staff, separate from integral care. These programs are based on directive methodologies and on the transmitting of knowledge, not adapted to the different evolutive periods. Neither the planning nor the initial evaluation of the process and results of educational intervention is institutionalized. In general, although these programs help, they also need to respond to the educational and psychosocial needs detected in the study and to international recommendations on care.

Conclusions. The need to develop a psycho-educational intervention model, coordinated with the different social-health contexts, was detected. This would help children, young people and adults, as well as their families, to cope with and accept the disease, thus preventing impact on the different dimensions of quality of life (considered as an objective of health), and would act to eliminate the psychosocial barriers of adherence to treatment.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO	22
 PRIMERA PARTE: PLANTEAMIENTO TEÓRICO	
 CAPÍTULO 1. INTRODUCCIÓN.....	 32
1.1. LA EVOLUCIÓN DE LA INTERVENCIÓN SANITARIA EN EL PROCESO DEL CUIDADO DE LA SALUD	33
1.1.1. EL MODELO BIOMÉDICO	34
1.1.2. EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL.....	41
1.1.3. LA COMPRESIÓN DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD COMO PROCESO	42
1.1.3.1. Conceptos de salud y de enfermedad.....	45
1.1.3.2. Determinantes de la salud. Los estilos de vida	51
1.1.3.3. La calidad de vida como indicador de salud.....	58
1.2. LA SALUD PÚBLICA COMO MARCO DE LA INTERVENCIÓN SANITARIA ACTUAL	62
1.2.1. CONCEPTO DE SALUD PÚBLICA. OBJETIVOS Y FUNCIONES	62
1.2.2. MARCO NORMATIVO Y FILOSÓFICO DE LA SALUD PÚBLICA	69
1.2.3. RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN EN SALUD: LA EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LA SALUD	76
1.3. IMPLICACIONES DEL ACTUAL CONCEPTO DE SALUD EN LA COMPRESIÓN DE LA DIABETES MELLITUS COMO ENFERMEDAD BIOPSIICOSOCIAL.....	80
1.3.1. ASPECTOS BIOMÉDICOS DE LA DIABETES MELLITUS.....	80
1.3.1.1. Definición y clasificación	80
1.1.1.2. Epidemiología.....	84
1.3.1.4. Componentes del tratamiento de la diabetes mellitus	89
1.3.1.5. Contextualización histórica de la evolución del cuidado médico de la diabetes	99
1.3.2. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA DIABETES MELLITUS.....	105
1.3.2.1. La adaptación a la enfermedad	107
1.3.2.2. La aparición de complicaciones.....	112

1.3.2.3. Problemas psiquiátricos	114
1.3.2.4. El contexto familiar	117
1.3.2.5. Influencia del ciclo vital	121
1.3.3. IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA CON DIABETES. ALGUNOS ESTUDIOS ACTUALES	134
1.3.3.1. La medida de la calidad de vida en diabetes: el DQOL	143
1.4. PREVENCIÓN EN LA DIABETES MELLITUS: LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO.....	145
1.4.1. CONCEPTO DE ADHESIÓN AL TRATAMIENTO.....	145
1.4.2. PREVALENCIA DE LA FALTA DE ADHESIÓN AL TRATAMIENTO	147
1.4.3. DETERMINANTES DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO	151
1.4.3.1. El modelo de creencias de la salud aplicado a la comprensión de la adhesión al tratamiento	160
1.4.4. EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO	162
1.4.4.1. La medida de la adhesión al tratamiento. Tipos de métodos	163
1.5. INTERVENCIÓN BIOPSICOSOCIAL PARA EL AUTOCONTROL DE LA DIABETES MELLITUS. PERSPECTIVA ACTUAL.....	167
1.5.1. CUIDADO MÉDICO DE LA DIABETES VERSUS INTERVENCIÓN BIOPSICOSOCIAL Y EDUCATIVA	167
1.5.1.1. Normas y recomendaciones actuales para el cuidado médico de la diabetes	169
1.5.1.2. Normas y recomendaciones actuales para los programas de educación en diabetes	176
1.5.1.2.1. Perspectiva actual del rol del educador en diabetes	189
1.5.2. INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN DIABETES MELLITUS. ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN.....	193
1.5.2.1. Programas de educación a personas con diabetes	193
1.5.2.2. Programas de intervención psicosocial	197

SEGUNDA PARTE: DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 2. OBJETIVOS.....	207
-----------------------------------	------------

CAPÍTULO 3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	210
INTRODUCCIÓN	211
3.1. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN. CONTEXTUALIZACIÓN Y EVOLUCIÓN	213
3.1.1. FASE PRELIMINAR. EXPLORACIÓN DEL PROBLEMA	213
3.1.2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA OBJETO DE ESTUDIO.....	214
3.2. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS. LA INVESTIGACIÓN EVALUATIVA EN EDUCACIÓN Y SALUD	226
3.2.1. PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN. LA COMPLEMENTARIEDAD DE LOS DISTINTOS ENFOQUES.....	229
3.2.2. MODELOS EN LA EVALUACIÓN DE PROGRAMAS	236
3.3. INVESTIGACIÓN EN EL PROCESO DE SALUD-ENFERMEDAD. UNA NUEVA ORIENTACIÓN.....	241
3.3.1. ENFOQUE ECOLÓGICO: LA EVALUACIÓN DEL SUJETO EN SU CONTEXTO	241
3.3.2. SIGNIFICADO DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD	247
3.4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN. FASES METODOLÓGICAS Y PROCEDIMIENTOS	250
3.4.1. HIPÓTESIS.....	260
3.4.2. SELECCIÓN DE VARIABLES RELEVANTES PERTENECIENTES A LOS PARTICIPANTES Y CONTEXTOS EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES. ENUMERACIÓN. OPERATIVIZACIÓN Y MEDIDA.....	262
3.4.2.1. Clasificación de las variables de la persona con diabetes	264
3.4.2.1.1. Variables demográficas de la persona con diabetes	264
3.4.2.1.2. Variables médicas de la persona con diabetes	268
3.4.2.1.3. Variables cognitivo-conductuales de la persona con diabetes	272
3.4.2.1.4. Variables de la intervención educativa recibida por la persona con diabetes	283

3.4.2.1.5. Variables psicosociales de la persona con diabetes	291
3.4.2.1.6. Variables relativas a la evaluación económica de la salud	304
3.4.2.2. Clasificación de las variables de la familia.....	307
3.4.2.2.1. Variables demográficas de la familia.....	307
3.4.2.2.2. Variables médicas de la familia.....	308
3.4.2.2.3. Variables cognitivo-conductuales de la familia	308
3.4.2.2.4. Variables de la intervención educativa recibida por la familia.....	309
3.4.2.2.5. Variables psicosociales de la familia	312
3.4.2.3. Clasificación de las variables de personal sanitario de medicina y de enfermería	315
3.4.2.3.1. Variables de la formación en diabetes.....	316
3.4.2.3.2. Variables cognitivas del personal sanitario.....	317
3.4.2.3.3. Variables de la intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado	319
3.4.2.3.4. Variables de la adhesión al tratamiento	322
3.4.2.3.5. Necesidades educativas percibidas en el cuidado de la diabetes	324
3.4.2.4. Clasificación de las variables de educación en el contexto de Atención Especializada	325
3.4.2.4.1. Variables del Programa educativo de la Unidad de Educación Diabetológica	325
3.4.2.5. Clasificación de las variables de educación en el contexto de Atención Primaria.....	328
3.4.2.5.1. Variables del Programa de educación grupal	328
3.4.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA. DIMENSIONES DEL ANÁLISIS. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS	329
3.4.3.1. Muestra de <i>participantes</i> en el proceso de intervención educativa en diabetes	331

	3.4.3.1.1. <i>Características de la muestra de personas con diabetes</i>	332
	3.4.3.1.2. <i>Características de la muestra de la familia</i>	333
	3.4.3.1.3. <i>Características de la muestra de personal sanitario</i>	333
	3.4.3.2. Muestra de <i>contextos</i> del proceso de intervención educativa en diabetes	338
3.5.	TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS. CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS	339
	3.5.1. OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	340
	3.5.1.1. Contextos y fases de la observación participante realizada en Atención Especializada	344
	3.5.1.1.1. <i>Unidad de Educación Diabetológica</i>	345
	3.5.1.1.2. <i>Plantas de hospitalización</i>	346
	3.5.1.1.3. <i>Consulta externa de Endocrinología</i>	348
	3.5.2. ENTREVISTA.....	349
	3.5.2.1. Modalidades de entrevista según el grado de estructuración	349
	3.5.2.2. Componentes procedimentales en el proceso de la entrevista	354
	3.5.2.3. Ventajas e inconvenientes de la aplicación de las entrevistas	358
	3.5.3. CUESTIONARIO.....	359
	3.5.3.1. Cuestionario para la persona con diabetes	360
	3.5.3.2. Cuestionario para la familia	371
	3.5.3.3. Cuestionario para profesionales sanitarios	373
	3.5.4. PRUEBAS ESTANDARIZADAS.....	379
	3.5.4.1. Pruebas estandarizadas para personas con diabetes sobre el ámbito psicosocial	381
	3.5.5. MEDIOS AUDIOVISUALES Y DOCUMENTALES	387
	3.5.5.1. Registros tecnológicos	387
	3.5.5.2. Documentos escritos	390
	3.5.5.2.1. <i>Documentos oficiales de Atención Primaria</i>	391
	3.5.5.2.2. <i>Documentos oficiales de Atención Especializada</i>	393

3.5.6.	REGISTRO DE OBSERVACIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS AUDIOVISUALES DEL PROGRAMA DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA	395
3.6.	CRITERIOS DE VALIDACIÓN Y CALIDAD CIENTÍFICA DE LA INVESTIGACIÓN	399
CAPÍTULO 4. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE DATOS		402
4.1.	PREPARACIÓN DE LOS DATOS	403
4.2.	DESCRIPCIÓN DE LAS MUESTRAS DE PARTICIPANTES Y CONTEXTOS EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES	406
4.2.1.	CONFIGURACIÓN DE LAS MUESTRAS DE PERSONAS CON DIABETES	406
4.2.2.	CONFIGURACIÓN DE LA MUESTRA DE LA FAMILIA	411
4.2.3.	CONFIGURACIÓN DE LA MUESTRA DE PROFESIONALES SANITARIOS	412
4.2.4.	MUESTRA DEL CONTEXTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA	414
4.3.	RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN	416
4.3.1.	CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA DEMANDA EDUCATIVA EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA	416
4.3.2.	RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE LA PERSONA CON DIABETES	428
4.3.2.1.	Características biopsicosociales de la persona con diabetes	428
4.3.2.1.1.	<i>Perfil sociocultural y económico</i>	428
4.3.2.1.2.	<i>Perfil médico</i>	431
4.3.2.1.3.	<i>Perfil asistencial</i>	436
4.3.2.1.4.	<i>Perfil cognitivo-conductual</i>	437
4.3.2.1.5.	<i>Perfil psicosocial</i>	448
4.3.2.1.6.	<i>Impacto en la calidad de vida general</i>	448
4.3.2.1.7.	<i>Características del apoyo percibido por la persona con diabetes procedente del contexto familiar y del contexto sanitario</i>	461

4.3.2.2. Resultados del análisis de las circunstancias biopsicosociales relacionadas con la aparición de complicaciones	472
4.3.2.3. Resultados del análisis del control metabólico en relación a la educación en diabetes.....	477
4.3.2.4. Resultados del análisis del proceso de intervención informativo y educativo recibido por la persona con diabetes	478
4.3.2.5. Resultados del análisis de necesidades educativas percibidas por las personas con diabetes	487
4.3.3. EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LA DIABETES	498
4.3.3.1. Coste directo de la enfermedad.....	499
4.3.3.2. Coste indirecto de la enfermedad.....	504
4.3.4. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE LA FAMILIA.....	506
4.3.4.1. Características biopsicosociales de la familia.....	506
4.3.4.1.1. Perfil sociocultural	506
4.3.4.1.2. Perfil médico	508
4.3.4.1.3. Perfil cognitivo-conductual	509
4.3.4.1.4. Perfil psicosocial	515
4.3.4.2. Resultados del análisis del proceso de intervención informativo y educativo recibido por la familia.....	523
4.3.5. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE PROFESIONALES SANITARIOS	532
4.3.5.1. Características del proceso de intervención sanitaria en diabetes desde el análisis educativo	533
4.3.5.1.1. Formación sanitaria en diabetes mellitus	533
4.3.5.1.2. Creencias de los profesionales sanitarios en relación al cuidado de la diabetes	536
4.3.5.1.3. La intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado de la diabetes	541
4.3.5.1.4. La intervención sanitaria en sexualidad	549
4.3.5.1.5. La coordinación sanitaria	552
4.3.5.1.6. Necesidades percibidas en el cuidado de la diabetes	555

4.3.5.2. Factores relacionados con la Adhesión	
al tratamiento.....	559
4.3.5.2.1. <i>Características de la transmisión</i>	
<i>de la información</i>	559
4.3.5.2.2. <i>Recomendaciones terapéuticas</i>	560
4.3.5.2.3. <i>Factores asociados a la falta</i>	
<i>de adhesión al tratamiento</i>	561
4.3.5.2.4. <i>Comportamientos de no adhesión</i>	
<i>al tratamiento</i>	564
4.3.6. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA	
DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA	566
4.3.6.1. Evaluación del proceso de la intervención	
en el contexto de la UED.....	567
4.3.6.2. Evaluación de los resultados del programa	
de la UED	572
4.3.7. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN	
DIABETES EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN PRIMARIA.....	585
4.3.7.1. El proyecto educativo en diabetes	
de Atención Primaria.....	585
CAPÍTULO 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	589
5.1. PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO	590
5.2. FACTORES BIOPSIOSOCIALES	
DE LA DIABETES MELLITUS	597
5.2.1. IMPACTO DE LA DIABETES EN LA CALIDAD DE VIDA	
DE LA PERSONA.....	598
5.3. DETERMINANTES DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO	602
5.3.1. FACTORES PERSONALES.....	602
5.3.2. FACTORES CONTEXTUALES	609
5.4. NECESIDADES EDUCATIVAS EN LA DIABETES MELLITUS	620
5.4.1. POBLACIÓN DIANA	620
5.4.2. COMPONENTES CURRICULARES.....	621
5.4.3. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LA FAMILIA	621
5.4.4. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA	622
5.4.5. NECESIDADES EDUCATIVAS EN EL CONTEXTO SOCIOSANITARIO	622

5.5.	NECESIDADES DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL CUIDADO MÉDICO DE LA DIABETES MELLITUS.....	624
5.6.	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES MELLITUS	626
5.6.1.	EN LA PERSONA CON DIABETES	626
5.6.2.	EN EL CONTEXTO SOCIOFAMILIAR	626
5.6.3.	EN EL CONTEXTO SANITARIO	627
5.6.4.	EN LOS PROGRAMAS GRUPALES DE EDUCACIÓN EN DIABETES	628
5.7.	CONCLUSIONES FINALES	632
	BIBLIOGRAFÍA	638
	ANEXOS	685

A mi familia, en especial a mis padres, en reconocimiento a sus valores y su apoyo incondicional.

A mis hermanos, Francisco, Manuel, Eugenia y Raúl.

A Andrés, y a mis hijas, María y Alba.

A los médicos que nos cuidan, y a los que nos han cuidado, ayudándonos a vivir mejor.

AGRADECIMIENTOS

La tesis que se presenta nunca hubiera sido posible sin la ayuda, colaboración, asesoramiento y apoyo de muchas personas e instituciones a lo largo del tiempo.

En primer lugar, quiero expresar mi sincero agradecimiento a mis directores, quienes me avalaron desde el principio en mi resolución de realizar esta investigación; además, su excelente disposición favoreció y enriqueció el trabajo multidisciplinar.

Al profesor D. José Manuel Miralles García, Catedrático del Área de Medicina de la Facultad de Medicina y Jefe del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario de Salamanca, sin cuyo interés científico en el estudio de la diabetes desde una perspectiva integral nunca se hubiera podido llevar a cabo este Proyecto. Fue quien materializó la solicitud de la beca de investigación para trabajar en la línea propuesta, y puso a mi disposición los recursos para mi formación en este campo. A pesar de las dificultades que la evaluación sistémica suele presentar, su atenta dirección, y su disponibilidad en todo momento han sido fundamentales. Así mismo, le agradezco las correcciones realizadas y todas sus sugerencias con intención optimizante.

Al Profesor D. Félix López Sánchez, Catedrático del Área de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de Salamanca. Su asesoramiento y sus correcciones para la mejora del trabajo, así como su eficaz ayuda en tantas fases de este largo proceso, han sido determinantes para el desarrollo del mismo. Su interés por la investigación supuso un estímulo muy valioso.

Al Profesor D. Alfredo Jiménez Eguizábal, Catedrático del Área de Teoría e Historia de la Educación de la Universidad de Burgos, quien, previo a la financiación del Proyecto, tuteló la memoria de investigación sobre Diabetes realizada para el Master de Educación para la Salud. También sus sugerencias y su apoyo a lo largo del tiempo han sido muy importantes.

Así mismo, este estudio se ha podido llevar a cabo gracias a la financiación realizada por el Fondo de Investigación Sanitaria (F.I.S.) durante tres años, tiempo en el que recibí una beca.

Mi agradecimiento también al Departamento de Medicina de la Facultad de Medicina de Salamanca en el que defendiendo esta tesis, por la disposición de sus medios.

Así mismo, agradezco al Hospital Universitario de Salamanca la disposición de sus recursos, así como a muchas de las personas que en él trabajan, su ánimo de colaboración con la investigación.

En primer lugar, mi agradecimiento y mi reconocimiento al Servicio de Endocrinología, por haber permitido y facilitado que esta investigación se lleve a cabo; a todos los profesionales que pertenecen a él, por su disponibilidad. En especial, a la doctora Burgo por su colaboración en las etapas preliminares al diseño de los instrumentos. A Delfi, por su eficacia en la recogida de cuestionarios y de los avisos telefónicos de algunas citas para la entrevista.

Así mismo, a la Unidad de Educación Diabetológica, en concreto, a la valiosa colaboración de su encargada Estefanía Cortés, por permitir la filmación de sus clases y la observación en este espacio durante el trabajo de campo.

Al Servicio de Medicina Interna tanto del Hospital Universitario como de la Residencia Virgen de la Vega.

A los Servicios de Admisión y de Historias Clínicas por facilitar la gestión de los datos necesarios. En concreto, al Dr. Parra y a Manuel E. García, por su inestimable ayuda en la obtención de los datos económicos de las historias informatizadas de los usuarios.

Al Servicio de Pediatría, especialmente al Dr. Cedeño, cuya estimable colaboración e interés por la investigación favoreció el estudio de la diabetes infantil.

A la Unidad de Diálisis, en especial al Dr. Lerma por su valiosa ayuda en la citación de personas con diabetes en proceso de diálisis y por la provisión del espacio para las entrevistas.

A la Subdirección de enfermería, en especial a M. Sánchez.

A todo el personal de enfermería del hospital con el que compartí un tiempo y un espacio, por su valiosa colaboración durante el trabajo de campo. A la supervisora Olga García.

Por otro lado, a la Gerencia de Atención Primaria por la excelente acogida realizada a la investigación y su compromiso, especialmente al Director Médico Dr. Ricardo García Juan. Así mismo, a la dirección de enfermería y a la Unidad Docente.

A todos los coordinadores médicos y de enfermería de los diferentes Centros de Salud de la Provincia de Salamanca que participaron en el estudio; su interés y su colaboración fueron admirables. También mi sincero reconocimiento a todos los médicos, enfermeras y enfermeros, por el esfuerzo realizado.

Por otro lado, quiero agradecer la contribución hecha a este trabajo de M^a José Rodríguez Conde, profesora titular del Área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Universidad de Salamanca, su disponibilidad y atención en las diferentes consultas realizadas y su asesoramiento metodológico. También a Javier Martín Vallejo, profesor titular del Área de Estadística de la Universidad de Salamanca, su inestimable ayuda en una parte del tratamiento estadístico de los datos.

A Juan Carlos Olazábal, médico de Atención Primaria, sus sugerencias y aportaciones bibliográficas en temas concretos.

A la profesora Pilar Sarto de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca por sus sugerencias y correcciones textuales en alguna parte del proceso, así como a M^a Dolores Calvo. A Geir Bjørnar Olsen quien me ayudó en las primeras traducciones.

También agradezco las sugerencias y aportaciones bibliográficas en la fase preliminar del estudio de diferentes profesionales de la sanidad y de la educación. Entre otras, las profesoras Margarita Bartolomé y M^a Paz Sandín, catedrática y titular, respectivamente, del Área de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Universidad de Barcelona. A las Dras. Monserrat y a M^a Dolores Millán, y a Don Juan A. Siso, inspector de sanidad.

Al profesor Josep M^a Comelles del Área de Antropología Social de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, por permitirme asistir durante una semana al Seminario Internacional organizado por el Master de Antropología de la Medicina y sus orientaciones en las lecturas más importantes de esta disciplina.

A la profesora Soledad Murillo del Área de Sociología de la Universidad de Salamanca, cuyas lecciones metodológicas y sugerencias fueron también significativas.

A la profesora M^a del Carmen Ortiz González, de la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, con quien empecé en el campo de la Pedagogía Hospitalaria, su apoyo en todo momento.

A las personas con diabetes y a las familias que han participado en el estudio.

Quiero también darles las gracias a mis amigas y amigos, cuyo interés y ánimo me ha acompañado durante este tiempo.

Por último, mi agradecimiento a mi familia quien me aportó las condiciones necesarias para poder dedicarme exclusivamente a este trabajo especialmente en el tiempo sin beca.

PRESENTACIÓN

El trabajo que presentamos es el resultado del estudio de la enfermedad crónica diabetes mellitus desde un punto de vista multidisciplinar (medicina, pedagogía, psicología y antropología). Surge de la concepción de la salud desde el *modelo biopsicosocial* (Engel, 1977) y se enmarca dentro el campo de las Ciencias de la Salud, en concreto de la *psicología de la salud*¹, y de la *pedagogía de la salud*, porque generar salud es también el resultado de un proceso de intervención educativa. Esta preocupación por la salud desde varias ciencias se desarrolla cuando el modelo biomédico deja de ser suficiente para diagnosticar y tratar enfermedades crónicas que componen el mayor porcentaje de los casos de enfermedad, y son la causa del mayor gasto del sistema sanitario. Así mismo, cuando se comprende que la salud es un constructo muy complejo en el que intervienen múltiples determinantes psicosociales y de la asistencia sanitaria. Por tanto, una de las más importantes razones que creemos fundamentan este estudio, a nivel general, descansa en la consideración del momento histórico actual de la ciencia médica. Esto es, la intervención sanitaria actual se caracteriza por el éxito de la medicina en relación a la curación y a la prolongación de la vida en enfermedades que hasta hace relativamente poco tiempo eran mortales. Como consecuencia, surgen otras necesidades derivadas de vivir con una enfermedad durante mucho tiempo y en ocasiones desde la infancia o adolescencia, como es el caso de la diabetes mellitus. El efecto de la enfermedad no sólo afecta a la persona que la padece, sino inevitablemente a su contexto más inmediato: la familia, como lo demuestran numerosos estudios en relación al concepto de salud actual. Por tanto, no cabe ninguna duda de que la función y la intervención sanitaria hoy ya no puede ser sólo curativa de manera puntual, sino que ha de basarse en otras premisas como son la prevención y la promoción de la salud no sólo del sujeto, sino del sujeto y su contexto, así como aprender

1 Véase Buela-Casal y Carrobles (1996); Amigo, Fernández y Pérez (1998); Godoy (1999); Rodríguez Marín (1999); Simón (1999).

a vivir con la enfermedad de la manera más *saludable* posible. En definitiva, la perspectiva actual en la enfermedad crónica debe ir encaminada a lograr unas condiciones mínimas de calidad de vida, que permitan el desarrollo personal y social del ser humano.

Desde mi formación pedagógica y mi especialización en educación especial, orientación y educación para la salud, cabe decir que, la motivación inicial de este estudio es personal. El interés por las Ciencias de la Salud, anterior al interés por las Ciencias de la Educación, ha confluído a lo largo de los años y se ha centrado en *la pedagogía hospitalaria*² y la *educación para la salud*³, como otras formas de intervención en el proceso de salud-enfermedad, complementarias con la biomédica (Godoy, 1999).

La elección del estudio de la diabetes mellitus, en concreto, fue casual. Sin embargo, he de decir que me ha interesado mucho a medida que he ido analizando y estudiando sus características y su complejidad, especialmente el impacto biopsicosocial que produce en las personas que la padecen, el impacto psicosocial en sus familias, así como la preocupación médica que suscita y las características contradictorias de su actual cuidado, básicamente enfocado desde el modelo biomédico. Práctica que sorprende a la luz del actual concepto de salud, de la filosofía y normativa existente que regula la intervención en salud pública, de la psicología de la salud y de la pedagogía de la salud en la enfermedad crónica.

El primer acercamiento a la realidad objeto de estudio se inicia cuando cursaba la primera parte del *Master Universitario en Educación para la Salud*, y realizaba otra investigación en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria. En este momento, fui invitada por la enfermera encargada de la Unidad de Educación Diabética del Servicio de Endocrinología del Hospital Universitario de Salamanca a colaborar en la misma, con el objeto de “ayuda” en “cuestiones pedagógicas”. Una vez aprobada mi permanencia en dicha Unidad por el Jefe del Servicio de Endocrinología, el primer objetivo fue la toma de contacto con el ámbito sanitario para conocer todo lo relacionado con la enfermedad Diabetes Mellitus, y con las personas que la padecen. La finalidad última era la canalización de la petición de ayuda a través de un Proyecto de Investigación que formalizara esta demanda. Una vez concedido y financiado éste por el Fondo de Investigación Sanitario (Proyecto nº 96/1219), por el cual he sido becaria durante tres años en el mencionado Servicio médico, se inicia este trabajo.

2 Véase, González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) y Ortiz (1998).

3 Véase Salleras (1990); Serrano (1990); Rochon (1992); Costa y López (1996).

Nuestro estudio se fundamenta en una base legal por la cual se reconoce que la salud es un derecho de la persona internacionalmente reconocido (O.N.U., 1948). Del mismo modo, en nuestro país, tanto a nivel nacional como autonómico, la intervención así como la necesidad de educación sanitaria de las personas con enfermedad y de sus familias está regulada por ley. Además, diversas Organizaciones internacionales, como la OMS, han promulgado recomendaciones y han promocionado encuentros no sólo para secundar y fundamentar este derecho, sino para proponer formas de trabajo y propuestas concretas para el fomento de la salud en todos los países.

En el ámbito concreto de la diabetes mellitus, Asociaciones y Federaciones en todo el mundo abogan por el desarrollo de programas de intervención acordes a las necesidades de todos los implicados en el proceso de cuidado, especialmente de la persona con diabetes y de su familia. En Europa, son especialmente relevantes, entre otras, las recomendaciones resultantes en la *Declaración de Saint Vincent*⁴, la OMS, la Federación Internacional de la Región Europea (IFD), la Asociación Europea para el Estudio de la Diabetes (EASD), la Fundación Juvenil de Diabetes, la Unidad de Investigación del *Real Colegio de Médicos Británico*, la *Asociación Británica de Diabéticos* (BDA), el Centro para la Investigación de los Servicios de Salud de Londres, la Universidad de NewCastle Upon, la *Federación Española de Diabetes*, así como otra diversidad de entidades, trabajan en la línea de favorecer la prevención de las graves complicaciones. Algunas de éstas han elaborado propuestas de cuidado médico, en el que se incluye de manera inseparable el cuidado psicoeducativo de la persona y su contexto. En otros países como Canadá y Estados Unidos, la *Asociación Canadiense de Diabetes* (CDA), y la *Asociación Americana de Diabetes* (ADA) entre otras muchas Organizaciones, viene trabajando desde hace años en el establecimiento de normas de cuidados (ADA, 1995a, 1997a, 1998a) que marcan las directrices para el mantenimiento de la salud y de la calidad del cuidado en esta patología. Todas ellas promulgan que, tanto la prevención, como la educación dirigida a las personas con diabetes y a sus familias, así como la formación de profesionales sanitarios, son fundamentales para el manejo de la enfermedad y la disminución y retraso de las graves complicaciones. Así mismo, promueven el desarrollo de la investigación de los factores biopsicosociales que influyen en esta enfermedad, valoran la necesidad de la evaluación de las intervenciones sanitarias, así como de la intervención multidisciplinar en el cuidado de la diabetes como base fundamental para asegurar su calidad y eficacia. En este sentido, todas las organizaciones e instituciones coinciden en reclamar que se proporcione el

4 Véase "Diabetes Care and research in Europe (1990): The saint Vincent Declaration". *Diabetología*, 10, suppl., pp: 143-4.

apoyo y los recursos necesarios para que las personas puedan controlar su enfermedad y mejoren su calidad de vida con un menor coste social.

Sin embargo, en la actualidad, en la mayoría de los países los aspectos educativos y las intervenciones psicosociales en el cuidado de la diabetes todavía no están adecuadamente desarrollados y las normas recomendadas no se están llevando a cabo. Las razones que se argumentan son varias; entre otras: a) falta de formación de los profesionales sanitarios; b) exclusión de los aspectos psicosociales de la diabetes; c) carencia de programas que contemplen todas las áreas implicadas en la educación: conocimientos, estrategias de modificación de conducta, de apoyo psicopedagógico, planificación y evaluación continua de los recursos, métodos y resultados de las intervenciones en los usuarios; d) falta de adecuación de los recursos, y e) la baja calidad de los diseños y métodos de investigación empleados para medir los resultados. En este sentido, autores como Rubin, Peyrot y Saudek (1989) destacan la importancia de obtener en los estudios que se realicen, resultados sobre el efecto del cuidado integral; es decir, no sólo resultados biológicos, sino psicológicos, sobre conocimientos, adhesión al tratamiento, bienestar y calidad de vida del sujeto con diabetes. Jacobson *et al.* (1994) critican la carencia de intervenciones psicosociales y creen que el futuro de la intervención y de la investigación debe dirigirse en esta línea.

Desde el punto de vista científico, nuestro trabajo se fundamenta en los resultados obtenidos por el *Diabetes Control and Complications Trial Group* (DCCT, 1993), el más prestigioso estudio multicéntrico sobre la diabetes realizado a nivel mundial. Se demostró que las complicaciones de la enfermedad están relacionadas con concentraciones elevadas de glucosa en plasma (hiperglucemia). En Europa, los resultados del estudio *Stockholm Diabetes Intervention Study* llevado a cabo por Reichard, Nilsson y Rosenquist (1993), condujeron a las mismas conclusiones. Por tanto, para retrasar la aparición de complicaciones, es necesario mantener niveles de glucosa lo más cercanos a la normalidad a través de la aplicación adecuada del tratamiento. Éste consiste en la autoadministración de insulina o agentes hipoglucemiantes, terapia médica nutricional y ejercicio, según las indicaciones médicas para cada caso. Todo lo cual requiere necesariamente que la persona y/o su familia aprenda a manejar el tratamiento y a adaptarlo a las diferentes circunstancias de su vida diaria. En este sentido, se ha confirmado en varios estudios, como lo revelan los resultados de varias investigaciones que veremos a lo largo del trabajo, que la educación de las personas con diabetes y su familia es necesaria. Sin embargo, se constata que los programas educativos existentes, basados únicamente en el aprendizaje de conocimientos, no son suficientes para ayudar a superar las barreras para hacer el tratamiento y, por tanto, para prevenir las complicaciones agudas y crónicas.

En definitiva, tanto la realidad clínica como la investigación empírica indican que existen aún lagunas importantes en el cuidado de la diabetes que es necesario clarificar para poder intervenir de manera eficaz, eficiente y efectiva, desde los sistemas de salud, para la promoción y prevención de la salud en esta enfermedad. Estas carencias se confirman en el aumento de la incidencia y prevalencia de la enfermedad objeto de estudio y en la morbilidad y mortalidad que se produce todavía. Las causas se asocian a determinados estilos de vida y a las altas cifras de falta de cumplimiento de los tratamientos terapéuticos, convirtiéndose la adhesión al mismo en uno de los problemas más frecuentes en la enfermedad crónica, especialmente grave en la diabetes mellitus. Son múltiples los factores que interfieren en el cumplimiento del tratamiento. Según los diferentes estudios, tal como veremos más adelante, las características de la enfermedad, de la persona enferma, del tratamiento, de la relación *médico-paciente*⁵, de la formación del profesional sanitario, del contexto social en el que se encuentra la persona (familia, escuela, trabajo, etc.), de los recursos destinados al cuidado, de la calidad de dichos recursos y del grado de adecuación de su respuesta a las necesidades de los usuarios actúan como determinantes fundamentales de la adhesión al tratamiento (Meichenbaum y Turk, 1991; DiMatteo y DiNicola, 1982; Kirscht y Rosentock, 1979; Stone, 1979; Janis, 1984). Las consecuencias de esta falta de adhesión originan un elevado coste personal y social. En el ámbito de la persona con diabetes, se produce una disminución de la calidad de vida y del bienestar debido al impacto que puede producir la enfermedad en diferentes ámbitos: a) físico, resultando determinados tipos de discapacidad; b) psicológico; c) familiar; d) profesional; e) social, y f) económico. En el ámbito social, además de otros impactos que aún no están suficientemente investigados, se incrementa el gasto de recursos sanitarios.

En este trabajo, por los motivos anteriormente descritos, queremos acercarnos a la problemática de la persona con diabetes y de su familia; analizar los aspectos médicos, psicosociales y educativos que deben considerarse en un programa de intervención para el autocuidado de la diabetes mellitus. Por este motivo, hemos querido ir más allá del estudio teórico y hemos dirigido nuestra atención tanto a la persona con enfermedad, como a los niveles sociales y a las instituciones relacionadas con la salud, a través del análisis de sus programas de prevención (Stone, 1983). Esto es, hemos realizado el análisis sistémico de la intervención sanitaria considerada aquí como un proceso en el que intervienen varios

5 Aceptamos este binomio porque así se establece en la literatura científica, sin embargo, en este trabajo no vamos a utilizar la palabra paciente, ni diabético-a, sino persona con enfermedad o con diabetes, por considerar que aquellos implican un rol pasivo no correspondiente a las indicaciones para el autocontrol de la diabetes; además, porque centrar el problema en la enfermedad y no en la persona, son rasgos más característicos del modelo biomédico que del modelo biopsicosocial de intervención en salud.

tipos de *participantes*⁶ (personas con diabetes, profesionales sanitarios y familiares) y *contextos* diferentes (Atención Primaria, Atención Especializada), en varios *escenarios* (consulta, unidad de educación diabetológica, plantas de hospitalización), llegando a lo que denominamos *pedagogía de la salud*, por las implicaciones educativas que la intervención preventiva, a nivel secundario principalmente, supone en la enfermedad crónica en múltiples niveles personales y contextuales.

Nuestro propósito, por tanto, es múltiple. En primer lugar conocer las necesidades personales y contextuales de los integrantes del proceso de cuidado de la diabetes a fin de obtener información para diseñar los programas de educación para el autocontrol de la diabetes mellitus. Como señala Kauffman (1982), la evaluación formal de necesidades es una herramienta en la identificación de los problemas sociales y en la justificación de las intervenciones. Está considerada como el paso previo a la implantación de programas. Por otro lado, el sentido de evaluar las necesidades educativas que tienen los sujetos y los contextos de intervención es también porque los recursos económicos son limitados siendo importante tomar decisiones informadas para poder realizar una correcta priorización de acciones, orientada a la optimización de los resultados en salud y bienestar. La finalidad del análisis pretende lo siguiente: a) aportar soluciones que favorezcan la prevención de las graves complicaciones que produce esta enfermedad; b) identificar las variables relacionadas con el complejo problema de la adhesión al tratamiento y, por último, c) mejorar la calidad de la intervención sanitaria de las personas afectadas y de sus familias.

Por otro lado, queremos contribuir al conocimiento empírico de la investigación –la metaevaluación– a través de la descripción de todo el proceso metodológico seguido, de modo que no sólo ofrezcamos resultados, sino la posibilidad de replicabilidad por otros investigadores, y otros contextos semejantes. No podemos obviar que el método científico, tal como lo entienden los sociólogos y filósofos sociales, es una herramienta esencial en el progreso social (Weiss, 1978).

En términos generales, el presente estudio tiene dos partes bien diferenciadas, aunque ambas igualmente importantes. En la primera parte, el planteamiento teórico, consta de una *introducción* dividida en cinco apartados. En el primero se realiza una revisión histórica de los conceptos implicados en la comprensión de la intervención sanitaria y de su evolución. Así, explicamos el desarrollo de los modelos médicos de intervención: el modelo biomédico y el modelo biopsicosocial, para pasar a la comprensión de la salud y enfermedad como proceso. Esta perspectiva pretende justificar la intervención desde el punto de vista psicoeducativo en la enfermedad crónica. Además, se destaca la importan-

6 En terminología perteneciente a la metodología de la investigación cualitativa.

cia de los estilos de vida como determinantes de la salud y de la calidad de vida como resultado del proceso de producción de salud.

En el apartado segundo hacemos referencia al concepto actual de salud pública, y analizamos su rol en función de las necesidades que plantea la enfermedad crónica, así como la consideración de los aspectos psicológicos en el cuidado de la salud. Así mismo, se describen las normativas internacionales, nacionales y autonómicas que justifican la intervención biopsicosocial en la diabetes mellitus. Con esta misma finalidad, se reseñan los postulados y objetivos promulgados por la OMS y otras entidades internacionales para el cuidado de la salud desde un punto de vista integral. Por último, se justifica la importancia de la evaluación económica de la salud, en función del aprovechamiento y optimización de los recursos públicos destinados a producirla.

En la tercera sección estudiamos los componentes biopsicosociales de la diabetes mellitus para conocer sus repercusiones en la calidad de vida. Para ello lo dividimos en tres partes. En la primera describimos los aspectos biomédicos de la diabetes mellitus, incorporando la nueva definición y clasificación. La magnitud del problema se explica a través de los datos epidemiológicos, los objetivos del tratamiento y la composición del mismo. En la segunda parte, los aspectos psicosociales de la enfermedad. Varios autores consideran que conocer los aspectos psicosociales proporciona una base fundamental para tomar decisiones realistas sobre áreas determinadas del juicio clínico y para poder establecer qué intervención es la mejor para tratar un problema psicosocial dado (Rubin y Peyrot 1992). Estos autores basándose en la revisión literaria realizada y en sus trabajos, recomiendan *que cada clínica de diabetes identifique todas las formas potencialmente útiles de intervenciones psicosociales válidas en la comunidad y establezca un proceso para la evaluación psicosocial, seguimiento y tratamiento.* (Rubin y Peyrot, 1992, p. 1.648). Otros autores como Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991) concluyen que en las futuras investigaciones se deberían estudiar de manera longitudinal las relaciones entre control metabólico y aspectos psicosociales. Por tanto, en este apartado recogemos los análisis realizados por diferentes autores, lo que nos proporciona una mayor comprensión de la compleja problemática de la diabetes mellitus y las dificultades de su cuidado integral.

En la tercera parte, se presenta la definición y algunos estudios actuales sobre el impacto de la enfermedad en la calidad de vida de la persona con diabetes: en el funcionamiento físico y social, en los estilos de vida, en el estado emocional y en la percepción del bienestar. También se describe el instrumento utilizado en el DCCT (Diabetes control and Complications Trial Group), por ser el más representativo del estudio de la calidad de vida en diabetes.

En el cuarto apartado analizamos el concepto, los determinantes y la evaluación de la adhesión al tratamiento de la diabetes mellitus que nos aporta la base teórica necesaria para la delimitación de las variables de estudio en relación a este problema. La falta de adhesión al tratamiento es un factor determinante en relación a la prevención de las complicaciones que produce la diabetes mellitus y a la calidad de vida desde el punto de vista funcional.

En el último, realizamos una amplia revisión a la bibliografía científica en relación a los estudios sobre los tipos de intervención psicoeducativa que se realizan y a los resultados de la aplicación de los programas de educación y de intervención psicosocial llevados a cabo por diferentes autores. Además, se recogen disposiciones para el cuidado médico de la diabetes, en el que se incluyen las recomendaciones internacionales destinadas a elaborar los programas de educación para el autocuidado de la enfermedad, así como los criterios para su evaluación. Al mismo tiempo, se estudia el rol actual de los equipos de cuidado de la diabetes, entre ellos el del educador y sus necesidades de formación.

El estudio empírico ocupa la segunda parte de este trabajo. Comienza por la descripción de los *objetivos de la investigación* en el capítulo dos. En el siguiente capítulo, *material y métodos*, describimos el estudio realizado por nosotros. Dada la relevancia de la metodología empleada, hemos creído necesario realizar una fundamentación teórica para explicar el procedimiento metodológico empleado: la investigación evaluativa y las razones de su elección. Exponemos también el diseño de investigación, la selección, clasificación y operativización de las variables, la muestra seleccionada, los instrumentos de recogida de datos y los criterios de validación y validez científica de la investigación.

La metodología utilizada en esta investigación parte de una posición ecléctica. Podemos decir que desde un planeamiento cualitativo, hemos utilizado instrumentos multimétodo cualitativos y cuantitativos y multifuente (personas con diabetes, familias y profesionales sanitarios de enfermería y medicina). Los resultados se describen en el capítulo 4 y son de tipo cuantitativo, complementados con datos de tipo cualitativo. Nuestro propósito con este estudio era aportar lo que se echa de menos en investigaciones sobre el tema, esto es, la evaluación de factores que se asumen como determinantes de la adhesión, tales como las características del cuidado médico, entre las que se incluyen los programas de educación para el autocontrol, las características psicosociales de las personas con diabetes y sus necesidades, para poder realizar la implementación de los programas de intervención para el autocuidado de la diabetes. En este sentido, defendemos la necesidad de realizar proyectos científicos sociales, en la evaluación de las intervenciones llevadas a cabo con objetivos de bienestar social, en general, como ya es habitual en otros países, convergiendo con las reclamaciones realizadas desde hace años por Fernández Balleste-

ros (1987) así como con otras propuestas de investigación social con fines aplicados (Verdugo, 1997). En general, partimos de una intencionalidad global de mejora social, en cuanto que nos interesa la calidad de la asistencia sanitaria que producen los sistemas asistenciales. En definitiva, el perfeccionamiento de las intervenciones públicas a nivel sanitario, en favor del desarrollo social y humano.

En el capítulo cinco, exponemos la discusión y las conclusiones de los resultados.

Recogemos una amplia bibliografía que habiendo sido de gran utilidad en este estudio, pueda seguir siéndolo para todos los que quieran continuar trabajando en el ámbito de esta enfermedad.

Finalmente presentamos como anexos los instrumentos utilizados para la recogida de datos, así como otros documentos indicados en el desarrollo del trabajo que han sido recogidos para esta investigación.

En resumen, con este trabajo pretendemos iniciar una forma de abordar la diabetes mellitus más comprehensiva e integradora, en la que se comprenda la intervención en salud, en la enfermedad crónica, también desde un punto de vista pedagógico, partiendo de la consideración de las necesidades de los usuarios y de los contextos sanitarios en la planificación de programas de educación para el autocontrol de la diabetes.

Para concluir, con la seguridad de que harían falta muchas más horas de trabajo y tiempo de reflexión, para la elaboración de teorías y análisis más profundo de la realidad, presentamos el resultado de nuestro trabajo.

PRIMERA PARTE

PLANTEAMIENTO TEÓRICO

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

1.1. LA EVOLUCIÓN DE LA INTERVENCIÓN SANITARIA EN EL PROCESO DEL CUIDADO DE LA SALUD

La comprensión de las necesidades que plantea la intervención sanitaria en la época actual, en la que se concibe la intervención educativa en salud como parte de la intervención sanitaria integral, tiene sentido si se enmarca en un contexto social determinado, producto de la evolución histórica de los conceptos de salud y enfermedad sostenidos en las diferentes épocas, de las relaciones del binomio mente-cuerpo y de la diversidad de sus significados. Somos conscientes de la amplitud de enfoques y perspectivas existentes en la construcción de la intervención sanitaria, y, por tanto, de la medicina como ciencia a lo largo de la historia. Sin embargo, consideramos necesario recoger en este marco teórico la evolución de los estudios sobre los conceptos generales utilizados, así como exponer desde qué idea de salud y enfermedad, calidad de vida, promoción de la salud, prevención de la enfermedad, salud pública, etc., se concibe la actual intervención sanitaria. De igual modo, hemos querido recordar tanto la filosofía que subyace en la intervención sanitaria, promulgada por la OMS y diferentes Organizaciones Internacionales para el cuidado de la salud, y las leyes españolas que promueven dicha intervención. Dada la amplitud de estos importantes fundamentos teóricos de los que partimos, hemos preferido realizar una selección de los que hemos considerado imprescindibles para enmarcar conceptualmente el sentido del estudio de la intervención educativa en la diabetes mellitus como enfermedad crónica.

A lo largo de la historia se observa que las concepciones médicas y sociales sobre la salud y la enfermedad han variado considerablemente, siendo en los últimos tiempos cuando más se han desarrollado los estudios sobre dicho binomio; a su vez se han impulsando numerosos planteamientos teóricos y explicativos desde diversas disciplinas (antropología, sociología, medicina, psicología, epidemiología) que sustentan las fundamentaciones teórico-filosóficas de los actuales modelos de intervención en salud. Pretendemos en esta rápida revisión histórica mostrar el desarrollo de los distintos planteamientos.

Al mismo tiempo las concepciones filosóficas sobre el dualismo mente-cuerpo en las diferentes culturas y épocas, marcaron de manera decisiva el significado de los anteriores conceptos y el desarrollo de la medicina. Históricamente, el cuerpo era el lugar donde se interpretaba la enfermedad (Pierret, 1984). Así, el sentido que para los griegos y romanos tenían las relaciones entre la mente y el cuerpo, determinó las prácticas sanitarias del momento, de la misma forma que lo hicieron en la Edad Media, en la ilustración y en la Edad Moderna.

El desarrollo de la medicina, unido a la creencia de la separación de la mente y del cuerpo, dieron lugar a la configuración de un nuevo modelo para conceptualizar la salud y la enfermedad: *el modelo biomédico*. Dicho enfoque, desarrollado durante los siglos XIX y XX, todavía representa el punto de vista dominante de la medicina actual. Sin embargo, las limitaciones de este modelo han dado paso a la necesidad de plantear otras formas de comprensión del proceso salud-enfermedad más comprehensivas.

Por la importancia que adquieren estas concepciones para nuestro trabajo, explicamos los modelos generales de intervención en salud.

1.1.1. EL MODELO BIOMÉDICO

Desde el modelo biomédico se han realizado muchos logros en la medicina, especialmente a través del desarrollo de las vacunas, la lucha contra las enfermedades infecciosas, el desarrollo de los antibióticos, etc. En este modelo se defiende que las enfermedades o alteraciones físicas pueden ser explicadas por alteraciones de los procesos fisiológicos, los cuales resultan de lesiones, alteraciones bioquímicas o infecciones víricas y análogos; así mismo, que la enfermedad es una aflicción del cuerpo, separada del proceso psicológico y social (Engel, 1977; Leventhal, Prohaska, y Hirschman, 1985). Por tanto, el modelo biomédico se apoya en tres premisas fundamentales: a) el planteamiento de la díada mente-cuerpo; b) la fundamentación en la enfermedad, y c) el reduccionismo del funcionamiento de la enfermedad como proceso físico-químico.

Para Clavreul (1977) el discurso médico es un discurso sobre la enfermedad y no sobre el hombre: *la enfermedad no es más que el informador sobre el estado de un cuerpo que falla*. (Clavreul, 1977, p. 58).

Según el antropólogo francés Pierret (1984), la medicina moderna adquirió su legitimidad científica desarrollándose alrededor de la aproximación físico-química a la enfermedad inscrita en el cuerpo del individuo.

La medicina ha construido su objeto –la enfermedad–, concentrándose en las diferentes manifestaciones del cuerpo para identificarlas, organizarlas en conjuntos

más amplios, reparando los mecanismos y descubriendo las diferentes causas y etiología. Por tanto, enfermedad, cuerpo, individuo, ciencia, son los pilares de la medicina técnico-científica (Pierret, 1984, p. 218).

Para los autores anteriores la medicina técnico-científica ha descuidado el ser humano como totalidad biopsicosocial. Ha desarrollado su corpus de conocimientos, sus medios técnicos de investigación y sus medios de acción terapéutica alrededor de la enfermedad, de manera que cada vez más, ésta, construida por la biomedicina, se impone progresivamente como un objeto natural, olvidando que no es una categoría objetiva y sí una particular forma de abstracción de la realidad social, que traduce en un momento dado las relaciones entre normal y patológico.

A través de la historia, las relaciones de la medicina con lo social se hicieron en términos de causalidad y de etiología social, sin tener en cuenta que la enfermedad está siempre inscrita en una sociedad determinada (Pierret, 1984).

Finalmente, el peligro de este modelo está en resaltar el eje de la relación médico-enfermedad, donde sólo el médico tiene un rol activo y la enfermedad es el centro, e infravalorar la importancia terapéutica de la relación interactiva médico-persona con enfermedad.

1.1.1.1. La crisis del modelo biomédico: hacia una nueva comprensión de la salud y de la enfermedad

A principios del siglo XX los trabajos de Freud (1953) inician una nueva etapa tras observar que algunos pacientes tenían síntomas de enfermedades físicas sin ninguna alteración orgánica. La preocupación por comprender las condiciones en las que se producía la relación entre vida emocional y proceso corporal fue desarrollado por la medicina psicosomática (*Psychosomatic medicine*) en los años 30. Durante los primeros 25 años se focalizaron los trabajos en interpretaciones psicoanalíticas para problemas específicos relacionados con úlceras, hipertensión, asma, migrañas, y artritis reumatoide.

En los años 60 se generan nuevas teorías. Se estudian las interrelaciones entre factores psicológicos y sociales, funciones biológicas y fisiológicas y el curso de la enfermedad (Lipowski, 1986). Se promueve el slogan del *derecho a la salud*, reflejo de la necesidad de trabajar en la línea propuesta por la OMS de promocionar la equidad, cuando la medicina se preocupaba principalmente de curar, ante la ausencia de medios para prevenir.

Es a partir de los años 70 cuando se empiezan a percibir cambios y a poner en duda el concepto y la función de la medicina tecnológica y superespecializada en la cual los profesionales son los únicos capaces de intervenir sobre la enfermedad y la salud. Surgen dife-

rentes movimientos sociales en Francia y en Estados Unidos, cuyo representante máximo fue Ivan Illich (1975) a través de su *némesis médica*, apoyado por otros autores como Cochrane (1977), quien discutía también sobre los límites de la medicina y de su eficacia.

No podemos tampoco obviar en la comprensión de la evolución de la intervención médica y de los conceptos de salud y enfermedad, los importantísimos trabajos realizados desde la sociología y la antropología, en la cultura anglosajona y en América latina, especialmente en Méjico; en menor medida en países como Canadá, Francia e Italia, y en España. Los estudios antropológicos se realizaron principalmente desde la metodología fenomenológica, consistente en estudiar los significados de la experiencia humana en la salud y la enfermedad. Así, sobresalen los trabajos sobre el análisis de las dimensiones culturales y sociales de la enfermedad (Young, 1982; Kleinman, 1980, 1988); sobre los procesos asistenciales; el proceso de búsqueda de la salud; las teorías sobre la práctica médica; los enfoques teóricos de la antropología de la medicina (Menéndez, 1978; Foucault, 1990); las diferencias de los conceptos entre salud y enfermedad desde el punto de vista profesional y popular (Fabrega, 1974; Eisenberg, 1977); las representaciones de la enfermedad (Herzlich y Pierret, 1984). Todos ellos han tenido una gran influencia en el desarrollo de la Antropología de la Medicina (Comelles y Martínez, 1993). Las aportaciones más importantes de esta disciplina se refieren al estudio de los sistemas médicos y sus prácticas de tratamiento (Kleinman 1978, 1980); a la categorización de la enfermedad, no como un estado objetivo del cuerpo, sino como un hecho social mediatizado por el contexto social, histórico y político (Fabrega, 1972). Así mismo, han desarrollado la dimensión personal y cultural de la enfermedad.

Además, la aparición de la epidemiología y el interés de sus resultados marcaron el inicio de otros conceptos de intervención y de otras necesidades asociadas a la curación. La evolución misma de las enfermedades sociales, los cambios en la morbilidad y la mortalidad atribuibles al entorno y al modo de vida, hacen que la comunidad científica reflexione y se dé cuenta que la medicina técnico-científica poco puede hacer frente a la multitud de determinantes que actúan sobre la salud, producidos por el propio desarrollo.

Influye de manera decisiva en esta nueva visión de una *concepción global de la salud* el informe del canadiense Lalonde (1974), en el que destaca que los determinantes de la salud no sólo son biológicos, sino que dependen también del ambiente, los estilos de vida de las personas y de los contextos sanitarios.

Se produce entonces la crisis del modelo biomédico, considerado insuficiente por los siguientes motivos (Sarafino, 1990):

- a) *Razones económicas: la carga del costo de la salud va en aumento. En EEUU, desde 1985, el cuidado de la salud pasa por encima de 1,700 dólares por persona, e iguala el 10,7% del producto nacional bruto.*
- b) *La cronificación de determinadas enfermedades que eran mortales. En la actualidad, los problemas principales son las enfermedades crónicas, no las enfermedades infecciosas.*
- c) *El lugar central que ocupa la prevención de la enfermedad, que ha pasado a ser uno de los objetivos más importantes de los sistemas de salud, tal como se ha demostrado en todas las reuniones internacionales de la OMS (Alma Ata, etc.).*
- d) *La mejora de muchos procedimientos de diagnóstico en la actualidad permiten una rápida intervención en salud pero suponen también que las personas conozcan los síntomas de la enfermedad y los comuniquen con rapidez. Este hecho infiere la inclusión dentro del sistema médico de factores psicosociales y la consideración de la persona como una individualidad no contemplada en el modelo biomédico (Engel, 1977, 1980).*

En definitiva, se comprueba cada vez más que los factores psicológicos (personalidad) y sociológicos (estilos de vida) juegan un importante rol en los procesos de salud y enfermedad de las personas. En estas circunstancias, muchos autores coinciden en las críticas de la medicina científica. Así, Illich (1975) pretende demostrar que la *medicalización* de la sociedad no ha producido una aproximación al bienestar, sino sólo ha conseguido la apropiación de las expectativas del individuo sobre su salud.

Para Menéndez (1978), una de las razones más importantes del fracaso de la biomedicina se debe a la insatisfacción popular con una medicina que había resuelto el problema de las enfermedades agudas, pero que era incapaz de hacer frente de manera efectiva al aumento de la morbilidad crónica.

Eisenberg (1983), en su crítica al reduccionismo del modelo biomédico, y su discutible *objetividad*, considera que la medicina es una *disciplina limitada*. Deja claro que la definición proporcionada por la Asociación Americana de médicos *excluye de la medicina al conjunto de las disciplinas que influyen en la salud a través de fuerzas sociales y culturales*. (p. 48). Considera que los médicos diagnostican y tratan la enfermedad, independientemente de la *subjetividad*, manifestando las anormalidades del cuerpo en cuanto a su estructura y función, a través de métodos *objetivos*. Sin embargo, se olvidan que en la historia de la medicina el constructo enfermedad ha sido muy mutable y dinámico, por tanto, sujeto a la subjetividad de las culturas y conocimientos científicos de las diferentes épocas (Eisenberg y Kleinmann, 1981; Eisenberg, 1983).

La tarea de la medicina no es disminuir el rol de las ciencias biológicas, pero sí complementarse con los métodos de las ciencias sociales para obtener una mayor comprensión de la enfermedad y mejorar el cuidado del paciente (Eisenberg, 1983, p. 59).

Ewart (1991), considerando la necesidad actual de comprender y modificar los factores causales de la enfermedad, cree que debe partirse de los procesos del enfermo como componentes de procesos ambientales y sociales más amplios, por tanto, de una concepción multidimensional. Así mismo, se pretende cambiar el enfoque de una medicina basada en la curación a una intervención basada en la prevención y promoción.

Lupton (1994), considera además que el silencio del cuerpo en muchas de las enfermedades actuales, especialmente las crónicas, requiere la intervención de otro modelo médico, basado más en la prevención y en la consideración de otros factores.

Como respuesta a las carencias detectadas en el reduccionismo médico imperante, se empezaron a proponer también modelos explicativos sobre la salud basados en el modelo preventivo, en donde la idea clave consistía en considerar el comportamiento del individuo como la causa de la enfermedad. Esta idea, en su primera fase de puesta en práctica supuso en gran medida lo que se denominó la *culpabilización de la víctima*, al considerar que la etiología de la enfermedad está sólo en el comportamiento de la persona, ignorando las circunstancias socio-políticas que influyen en la salud, siendo por ello muy criticada en la actualidad. Este giro en la intervención sobre la enfermedad coincide con el reconocimiento de la crisis económica de los sistemas estatales de la seguridad social. Se pretende que el individuo asuma tareas y actitudes que mejoren su salud y con ello se produzca una disminución del gasto sanitario. Para Bensaid (1981), en realidad, se pasa la *responsabilidad* de la salud al sujeto desde un sentido del *deber* que debe asumir.

En consecuencia con las nuevas necesidades que se van planteando en torno a la salud, se desarrolla también un nuevo campo para estudiar el rol de la psicología en la enfermedad, se trata de la Medicina Conductual (*Behavioral Medicine*). El conductismo, en este contexto, fue visto como un éxito en las intervenciones terapéuticas para ayudar a las personas a modificar sus problemas de conducta, como la ansiedad, el miedo, etc. Demostrándose claramente que determinados eventos psicológicos, particularmente las emociones, influían en las funciones corporales, tales como la presión sanguínea. En 1970, se formó la Academia de Medicina Conductual (*Academy of Behavioral Medicine*) y se creó el *Journal of Behavioral Medicine*. La característica de este campo es que sus miembros son multidisciplinarios, proceden de una variedad de campos: psicología, sociología y varias áreas de la medicina y se estudian objetivos de salud comunes. Éstos incluyen cuatro aspectos de la enfermedad: prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación (Gentry, 1984).

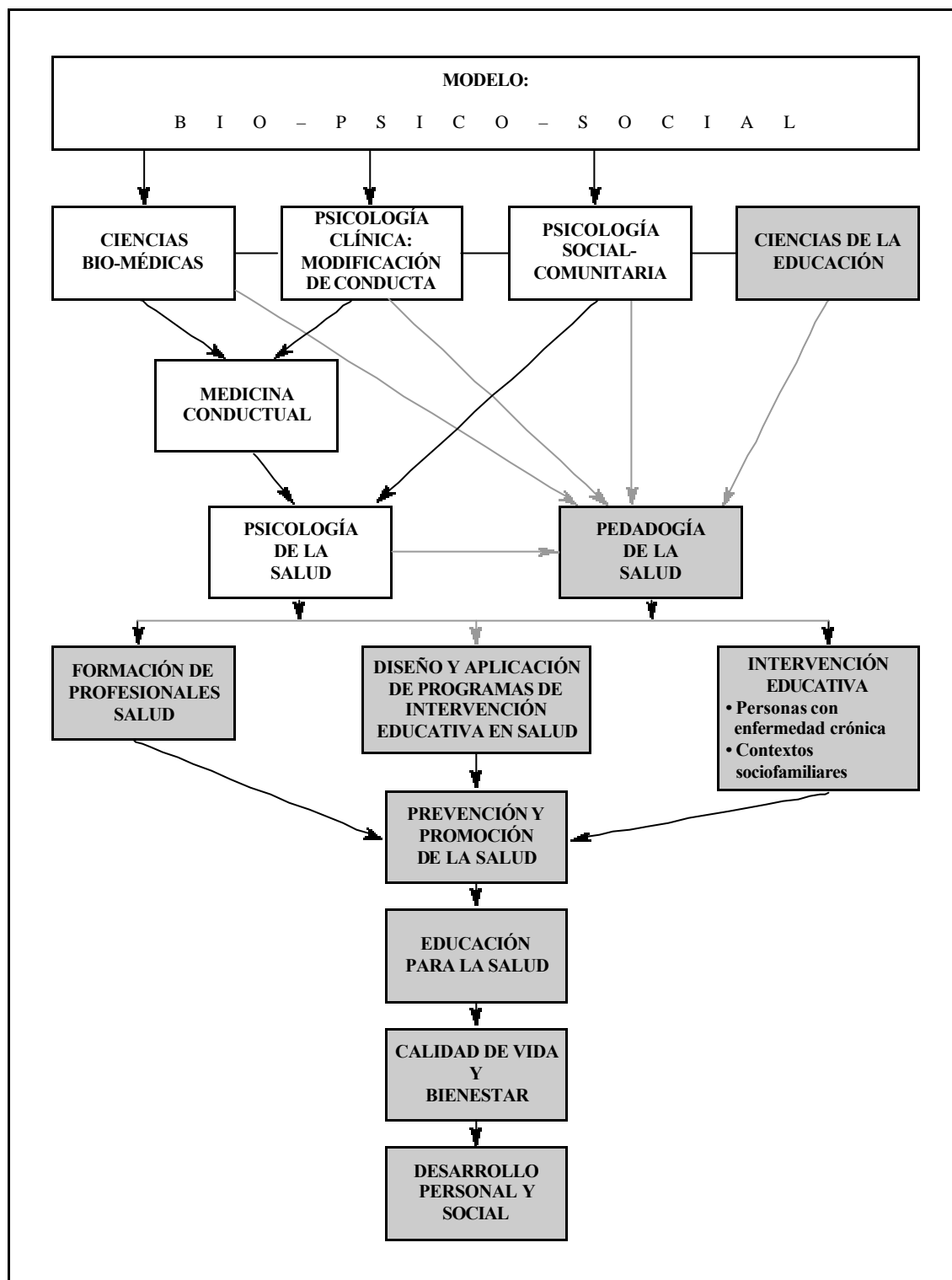
A finales de los años 70, dentro de la disciplina psicología, surge el campo de *Psicología de la Salud*. La subdivisión de este campo fue introducido en 1978 en la *American Psychological Association*. Más tarde, en 1982, se crea la revista *Health Psychology*. Matarazzo (1982) en su definición de la disciplina describe cuatro objetivos para la psicología de la salud:

1. Promover y mantener la salud.
2. Prevención y tratamiento de la enfermedad
3. Etiología y detección de la enfermedad.
4. Política de salud.

La consideración de los aportes de la medicina conductual y de la psicología de la salud¹ al modelo biomédico, supone una nueva perspectiva que implica la interrelación entre aspectos biológicos, psicológicos y sociales de las personas que influyen sobre la enfermedad. Como resultado, esta nueva perspectiva es llamada *Modelo Biopsicosocial*. (Engel, 1977, 1980, Schwartz, 1982).

En este sentido, Buela-Casal y Carrobles (1996) presentan un modelo de psicología de la salud en donde se muestran las relaciones entre psicología clínica, medicina conductual, psicología de la salud y educación para la salud. Nosotros presentamos una posible modificación de dicho planteamiento en el que incorporamos la pedagogía de la salud como disciplina que puede aportar los conocimientos y técnicas de la Ciencia de la educación a la intervención psicopedagógica en el proceso de salud-enfermedad para el aumento de la calidad de vida y el desarrollo personal y social de los individuos.

1 Véase Buela-Casal y Carrobles (1996).



Adaptación del modelo biopsicosocial de las relaciones interdisciplinarias en el estudio de la intervención en salud de Buela-Casal y Carrobles (1996, p. 9).

1.1.2. EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL

Se basa en la importancia y la relación existente entre los aspectos del funcionamiento fisiológico de la persona, los comportamientos (estilos de vida) y los procesos mentales (cognición, emoción y motivación), con las conductas de salud y su mantenimiento. Así mismo, con las relaciones que la persona establece con su entorno social y las influencias del entorno en el desarrollo personal. No se puede obviar las relaciones existentes entre la comunidad, la cultura y la sociedad. El modelo biopsicosocial, defiende que los factores descritos tienen un importante rol tanto en la salud como en la enfermedad (Engel, 1977).

Yardley (1996), sin embargo, piensa que a pesar de la indiscutible bondad del modelo biopsicosocial, ha habido pocos intentos serios de elaborar la base o las implicaciones teóricas del mismo, siendo éste habitualmente implementado añadiendo variables psicosociales a la ecuación biomédica. El propósito más importante de su análisis es considerar hasta qué punto se puede aplicar el método construccionista o discursivo a aquellos temas relacionados con la salud en los que el ser humano juega un papel vital. Para ello, pretende demostrar que los análisis sociolingüísticos se pueden unir con otros informes sobre procesos físicos y biológicos con el fin de producir descripciones que abarquen tanto el aspecto discursivo como el material de la enfermedad.

El predominio del modelo biomédico en el mundo occidental ha determinado las políticas de salud y los programas de formación de los profesionales sanitarios. En la actualidad se percibe la necesidad de la emergencia de un nuevo modelo comprensivo empujado por los trabajos epidemiológicos que constatan la importancia de los comportamientos en las conductas de salud y por el cambio de una concepción centrada en la enfermedad a otra centrada en el enfermo. Finalmente, se intenta demostrar que los factores de orden sociocultural, profesional y económico participan en los comportamientos individuales de salud.

Actualmente, se parte de una comprensión de la etiología y mantenimiento de la enfermedad en la que influyen factores multidimensionales pertenecientes a sistemas ambientales y sociales amplios. Además, se pretende que la intervención en salud no sólo sea curativa, sino preventiva y de promoción. Por tanto, se debe tener en cuenta a la persona, pero no se pueden olvidar las intervenciones paralelas en los diferentes medios que, directa o indirectamente, actúan sobre ella. Como consecuencia, el discurso médico más actual pasa de ser la *curación de la enfermedad* a la *promoción de la salud*.

En este contexto, concebimos la salud, tanto desde el punto de vista subjetivo como objetivo, como la capacidad de funcionamiento y de bienestar que permite el desarrollo

personal y social de los individuos. En consecuencia, la intervención sanitaria debe ser entendida:

- a) Como un medio de empoderamiento² a la propia persona para que pueda actuar sobre su propia salud; lo cual requiere un modelo de educación y apoyo, comprensivo de intervención que tenga en cuenta al individuo de forma diferencial, a su contexto, y a las relaciones establecidas en el mismo.
- b) Para ello es necesario la regulación de las políticas de salud acordes con lo anterior, en donde los programas de intervención previstos contemplen la disposición de los medios personales y materiales necesarios para que se puedan llevar a cabo los objetivos de salud que se planteen en cada caso, así como una evaluación continua de la calidad de los mismos. La finalidad debe dirigirse a favorecer el bienestar y la calidad de vida de las personas y a disminuir el coste social.

1.1.3. LA COMPRESIÓN DE LA SALUD Y ENFERMEDAD COMO PROCESO

La salud y la enfermedad, tal como acabamos de ver, se han concebido desde diferentes puntos de vista a lo largo de la historia. En este marco teórico pretendemos presentar una visión dinámica del continuo salud-enfermedad, así mismo, que la salud y la enfermedad humanas tienen una base multifactorial, bio-psico-social (Engel, 1977). Para ello vamos a desarrollar primero de manera global las relaciones entre dichas dimensiones, para pasar posteriormente a describir la evolución del concepto de salud.

Dentro de los componentes biopsicológicos de la salud (Engel, 1977), cobran especial relevancia para nuestro estudio las dimensiones psicosociales.

1. Desde el punto de vista fisiológico, el término salud se aplica principalmente al resultado del funcionamiento general de un organismo y sus manifestaciones externas. La fisiología se centra en la organización, coordinación e integración del proceso y de las funciones en un organismo vivo; en el mantenimiento de cierto equilibrio de los estados del proceso y de las funciones dentro del organismo respecto al entorno, así como la habilidad de adaptación y de interactuar con el entorno.
2. Desde el punto de vista psicológico, se considera la importancia de la experiencia subjetiva del sujeto.

2 Tal como se propone en la Declaración de Yakarta (1997).

Las relaciones entre los factores psicológicos y sociales, y la salud somática se han convertido en el sujeto de diversos estudios del área de psicología médica, que se ha definido como una base de conocimiento psicológico aplicado a la comprensión de la salud y la enfermedad (Matarazzo, 1984; Rodin y Salovey, 1989).

Los trabajos de Zikmund (1992), realizados desde 1962, se centraron en el estudio de la relación entre el desarrollo de manifestaciones clínicas de algunas enfermedades somáticas y el grado de habilidad para manejar varias situaciones estresantes durante la vida (desde la niñez hasta las primeras manifestaciones de la enfermedad que se observa). Llegaron a confirmar que existe una cierta dependencia entre los indicadores fisiológicos y los psicosociales. Los individuos que, antes del comienzo de la enfermedad, no eran capaces de manejar varias situaciones estresantes de forma efectiva, equilibrada y socialmente aceptable, y que mostraban reacciones afectivas inusuales, desarrollaron varias de las enfermedades observadas, principalmente artritis progresiva, asma bronquítica, y enfermedades coronarias a una edad mucho más temprana que aquéllos que mostraban buena habilidad para resolver problemas.

En este sentido, Sartorius (1983) señala tres niveles de la salud mental:

- La ausencia de un trastorno clínico.
 - La posesión de la fuerza y la resistencia necesarias para superar situaciones estresantes inesperadas.
 - La relación equilibrada de un hombre con sus semejantes y con su entorno.
3. Desde el punto de vista social, destacan las relaciones complejas entre lo somático, psicológico y lo social.

Kiritz y Moos (1974) conceptualizaron las influencias del entorno social, considerando que éste tiene un impacto positivo o negativo en la salud humana en tres dimensiones:

- Dimensión de las relaciones, estrechamente relacionada con el concepto de apoyo social.
- Dimensión del desarrollo personal y
- La organización entorno social y los cambios que tiene lugar en él.

Zikmund (1992) considera que el aspecto funcional de la salud es el más significativo, por incluir los procesos vitales del organismo y las manifestaciones biológicas, psicológicas y sociales del ser humano.

La existencia y el desarrollo de la salud o de la enfermedad dependen de varios factores positivos y negativos del organismo humano, de su ambiente y de su estilo de vida, uniéndose o contrarrestándose, lo cual hace necesario entender la salud y la enfermedad desde un punto de vista ecológico, más amplio.

Para Pierret (1984), la medicina ha adquirido su legitimidad a partir de una concepción de la enfermedad inscrita en el cuerpo (...) *la salud será entonces la justificación de diferentes acciones emprendidas por la medicina curativa.* (Pierret, 1984, p. 248).

Además, este autor parte de la consideración de que la salud es un hecho social, porque su naturaleza y distribución son diferentes según las épocas, las sociedades y las condiciones sociales, establece varias categorías en la significación social de los procesos de salud-enfermedad.

1. *Salud-enfermedad.* “La salud es no estar malo”. Se presenta una imagen corporal de equilibrio, porque no existe ninguna disfunción orgánica o psíquica. El discurso que subyace es el de normalidad. En esta concepción no se concibe la prevención, porque se cree que se debe actuar sólo ante la enfermedad.
2. *Salud instrumento.* “La salud es lo más importante”. Se concibe la salud como un capital, partiendo de una economía tradicional rural. Las prácticas están orientadas a la creación de un fondo de salud. La salud es poder trabajar. Tiene sentido desde esta concepción la prevención de la salud, la actividad física y la alimentación adecuada.
3. *La salud producto.* “La salud depende de algo”. Se desarrolla en el medio urbano, en la pequeña burguesía. La salud es el producto de comportamientos individuales. El discurso sobre la salud se traslada a la primera persona. Se le otorga importancia a la prevención y a las prácticas corporales individuales. Así mismo, se le otorga importancia al consumo médico en tareas preventivas tales como informar y educar.
4. *Salud institución.* “La salud pertenece a los hospitales”. La salud en este enfoque es un patrimonio colectivo en el que las instituciones aseguran la gestión. Por tanto, los individuos no son responsables. La prevención es política, porque se responsabiliza de los individuos.

Desde otro punto de vista, Herzlich (1973) presenta tres construcciones de salud que supondrían maneras de intervención diferentes y de afrontamiento:

- a) *La salud en vacío*, en la que la salud no se define hasta el momento de su pérdida.
- b) *La salud como recurso*, en la que la salud se contempla como un capital acumulado con el que afrontar las enfermedades que se van teniendo.
- c) *La salud como equilibrio*. Se trata en este caso de una experiencia interior del sujeto.

1.1.3.1. Conceptos de salud y de enfermedad

a) *Definiciones de salud*

La salud es un concepto de difícil definición. Los intentos de concreción a lo largo del tiempo se han realizado desde múltiples disciplinas, no sólo médicas. Así mismo, ha habido diferentes formas de entenderla y, por tanto, varias maneras de intervenir sobre ella.

Hasta hace relativamente poco, se entendía la salud como la ausencia de enfermedad o invalidez. Sin embargo, en la actualidad se considera que este juicio no es operativo. Una de las razones es que al contemplarse la salud como un concepto negativo, realizado desde la enfermedad, es difícil encontrar el límite entre lo normal y lo patológico, porque entre otras razones la noción de normalidad varía de unas épocas a otras.

Una de las primeras definiciones que resaltaba el concepto de salud positivo fue la de Sigerist (1941): *Salud es... no sólo la ausencia de enfermedad: es algo positivo, una actitud alegre hacia la vida y una alegre aceptación de las responsabilidades que la vida pone en el individuo* (Sigerist, 1941, p. 100).

En 1946, la OMS, en su Carta Magna definió la salud como: *el estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*. (Piédrola, 1991, p. 3).

Los aspectos innovadores que se introducen con esta definición se refieren a que se considera la salud como un estado positivo, que incluye no sólo los aspectos físicos de la persona, sino también los psicológicos y sociales de la misma. Así mismo que la salud es una construcción compleja y multifactorial.

Sin embargo, este concepto fue criticado por algunos autores como Dubos (1965), Breslow (1972) y Terris (1980), quienes lo censuraban por ser poco realista, estático y subjetivo, debido a que ni la salud ni la enfermedad se pueden considerar categóricamente. Dubos (1965) defendía que *el concepto de perfecta y positiva salud es una crea-*

ción utópica de la mente humana (p. 346). Este autor también se aproximó con su definición a la necesidad de destacar la capacidad de funcionamiento en dicho concepto y la importancia de la adaptación del hombre al medio, considerando que las circunstancias peligrosas para la salud son cambiantes.

Ampliando el sentido del concepto, Audy (1971) diferencia cuatro tipos de salud, que aunque están interrelacionados, cada componente podría ser considerado de forma separada: a) fisiológica, b) inmunológica, c) psicológica y e) social.

Gol (1976), desde un punto de vista más espiritual, defiende que la salud se relaciona con el disfrute de la vida de manera solidaria con los demás.

Ware (1987) somete a discusión la totalidad de la salud y establece cinco dimensiones:

- Física
- Psicológica
- Integración en las relaciones sociales
- Cumplimiento de tareas sociales
- Un sentimiento general de bienestar

Básicamente, tanto el modo en que los procesos vitales tienen lugar en el organismo humano, como los procesos psicológicos y la interacción de un individuo con su entorno, son indicadores de salud.

Para Terris (1980) la salud debe ser entendida de forma operativa, tanto desde el aspecto subjetivo, entendida como bienestar (diferentes formas de sentirse bien), como desde el aspecto objetivo, a través de diferentes grados de capacidad de funcionamiento. Igualmente, la enfermedad también tiene dos formas de entenderse: malestar, o sentirse mal y, desde el punto de vista objetivo, limitación del funcionamiento en diferentes grados. Terris (1980), por tanto, ya da un paso más en el análisis de la idea de salud cuando propone otra definición de ésta en el siguiente sentido: *un estado de bienestar físico, mental y social, con capacidad de funcionamiento y no únicamente la ausencia de afecciones o enfermedades*. (En Piédrola, 1991, p. 4).

Desde un concepto más dinámico, la salud y la enfermedad forman un continuo en cuyos extremos se encuentra el óptimo de salud por un lado, y la muerte por el otro (Salleras, 1990). En un nivel intermedio se pueden encontrar distintos grados de salud y enfermedad que oscilan en función de *factores sociales*. Por tanto, ya no se trata de un concepto estático, definiendo la salud como: *el logro del más alto nivel de bienestar físico, mental y social y de capacidad de funcionamiento que permitan los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad* (Salleras, 1990, p. 17).

Así mismo señala este autor que la pérdida de salud está altamente relacionada con el estilo de vida, el cumplimiento de los tratamientos y las recomendaciones del médico, así como de la adopción por parte de los individuos y colectividades de conductas positivas de salud.

Por otra parte, Zikmund (1992) mantenía que las primeras descripciones de salud no eran válidas para determinar el estado de la enfermedad, ni para evaluar los resultados del tratamiento, la prevención o la investigación sobre ella, por tanto no eran operativas. Además, las definiciones de la OMS (1948, 1957, 1986): *omiten la forma en que varios procesos y funciones vitales tienen lugar en el organismo humano y se centran sólo en los resultados finales o en las manifestaciones de dichos procesos, y en la experiencia subjetiva que de ellos se tiene. Describen el estado de la satisfacción vital global de un hombre que se siente bien, que está en una posición económica acomodada y cuyas necesidades, demandas y expectativas materiales, sociales y de salud están satisfechas no sólo desde el punto de vista de la salud, también desde el punto de vista material y social* (Zikmund, 1992, p. 102).

Profundizando más, una persona con trastornos de salud puede experimentar bienestar y felicidad y, viceversa, alguien física y mentalmente sano puede no ser feliz y sentirse psicológica o físicamente mal. En general, las definiciones mencionadas no tienen en cuenta el hecho de que cierto grado de preocupación es, además de una parte natural de la vida, una condición necesaria para el mantenimiento y el desarrollo de la salud, y para la mejora de la resistencia y la adaptabilidad de las funciones psicológicas y fisiológicas.

El estado de la salud incluye, sobre todo, el grado de habilidad de la persona como tal y de su cuerpo para mantener la armonía y el equilibrio entre las manifestaciones vitales que se dan en él y en su entorno. Así, son características básicas de la salud todos los modos y líneas de funcionamiento de las manifestaciones vitales que podrían ayudar a mantener y desarrollar, biológica, psicológica y socialmente, la existencia de un individuo. Siendo necesario que estas manifestaciones vitales tengan una cierta capacidad, eficacia y resistencia y continuidad. Así lo defiende Zikmund (1992) cuando afirma que:

La salud es uno de los recursos básicos y una de las condiciones necesarias para el funcionamiento óptimo de un ser humano y de su organismo (Zikmund, 1992, p. 103).

Desde el análisis sociológico, se entiende que se incorpora también en la nueva definición un sentido productivo, que es muy valorado por la cultura y la estructura social, a la vez que se convierte en una cuestión individual y social. Desde esta concepción, la salud se transforma en un valor, pasando de ser un medio, a ser un fin; de ser un *bien de producción* a un *bien de consumo*. (Montiel, 1993).

Desde un punto de vista global, en el que confluyen lo personal, lo social y lo político, Frenk (1993), concluye que *la salud es una encrucijada*.

Es donde convergen factores biológicos y sociales, el individuo y la comunidad así como la política social y la económica. En adición a este valor intrínseco, la salud actúa como medio de avance personal y colectivo. Es por lo tanto un indicador del éxito logrado por la sociedad y sus instituciones de gobierno en promover un estado de bienestar que es la razón última del desarrollo (Frenk, 1993, p. 469).

Flecha, Macías y Conde (1998) realizan un análisis de los diferentes conceptos de salud, en los que diferencian entre:

- El *enfoque funcional-adaptativo*, como estado de capacidad de un individuo para cumplir eficazmente las funciones y tareas para las que ha sido preparado o que implican una adaptación adecuada y estable a su entorno.
- El *enfoque perceptivo-representacional*, según el cual la salud es sinónimo de autopercepción de bienestar individual o colectiva.

En la actualidad la OMS ha estado trabajando en la modificación de la anterior definición dada en los años cuarenta, aunque ya en posteriores documentos oficiales mostrara un concepto más realista y operativo, como en la formulación de los objetivos de la estrategia de *salud para todos en el año 2000: Que todos los habitantes de todos los países del mundo tengan el nivel de salud suficiente para que puedan trabajar productivamente y participar activamente en la vida social de la comunidad donde viven*. (Piédrola, 1991, p. 5).

La nueva concepción reconoce el sentido dinámico de la salud e incorpora la consideración del bienestar espiritual del sujeto. Así, la definición³ más recientemente propuesta es como sigue:

Salud es un estado dinámico de completo bienestar físico, mental, espiritual, y social y no solamente la ausencia de enfermedad o debilidad. (OMS, 1997, p. 2).

Se puede concluir que la salud es un concepto multidimensional, formado por componentes subjetivos, objetivos, y políticos, que tiene lugar en un determinado contexto

³ Esta definición pertenece a un documento interno no publicado (Documento EB101/7 del 14 de noviembre de 1997) enviado personalmente a la doctoranda a petición de la misma en marzo de 1998.

socio-cultural. Por ello, tanto la evaluación como la intervención que se realice sobre ella requieren igualmente un concepto multidisciplinar.

b) Definición de enfermedad

El concepto de enfermedad ha sido también cambiante a lo largo de la historia. Además, muchos estudios antropológicos establecen diferencias de significado en el mismo, a pesar de que en realidad el contenido de dichos conceptos, interactúa y conforma mutuamente. Por ejemplo, autores como (Fabrega, 1974), Eisenberg (1977), Kleinman (1978), Joung (1982), establecen las siguientes diferencias en el concepto *enfermedad*:

- *Disease*: Se refiere a las anomalías en la estructura y en la función de los órganos y los sistemas de los órganos. Los estados patológicos culturalmente reconocidos. Se considera el centro del modelo biomédico.
- *Illness*. Hace referencia a las percepciones de la persona y experiencias de determinados estados de desventaja social, pero no limitados a la enfermedad. Por tanto se basa en criterios sociales y psicológicos. La enfermedad así entendida varía de unas culturas a otras, teniendo diferente estructura y contenido en cada caso. Es la definición de una experiencia social ocurrida en el contexto de la cultura. (Eisenberg, 1983, p. 55).
- *Sickness*. Se refiere a las dimensiones sociales de la enfermedad. Es un término que etiqueta el nivel de eventos que envuelven a la *disease* y/o a la *illness*.

Eisenberg (1983) considera que las creencias de los médicos (*medical beliefs*) alteran la experiencia de la enfermedad cambiando las expectativas públicas de su naturaleza y curso. De esta manera, médicos y pacientes juntos construyen la realidad del encuentro clínico, como afirmaba Kleinman (1973) en su trabajo *Medicine symbolic reality*.

La enfermedad viene asociada generalmente a una alteración de la vida cotidiana y supone una combinación de prácticas y expectativas sociales sobre el evento que configuran el rol del enfermo. Cohen (1982) habla de la equivalencia entre el concepto de enfermedad (*illness*) y el comportamiento de enfermedad (*illness behavior*). Desde un punto de vista sociológico, Parsons (1984) establece el concepto de *rol del enfermo*, como el papel que una persona adopta o es obligada a adoptar cuando enferma.

La literatura al respecto, desde el punto de vista antropológico, ha investigado los factores que influyen mientras la activación fisiológica se interpreta como síntomas físicos que requieren atención médica. Para Mechanic (1968), la conducta de enfermedad

encierra tres componentes: a) atención a la sintomatología física, b) definición de los síntomas y su significación, y c) búsqueda de ayuda y alteración de la rutina diaria.

Para este autor es importante reconocer que las personas difieren en la percepción y definición de los diferentes síntomas físicos. En este sentido también se encuentran diferencias culturales en la forma en que los síntomas físicos son presentados e interpretados. Señala también que la adopción de determinado comportamiento ante la enfermedad puede ser un *método de afrontamiento* que realiza el sujeto ante una situación insatisfactoria, como una parte de un repertorio de actuaciones para intentar cambiar una situación difícil. El afrontamiento es diferente en cada individuo y puede estar influenciado por la personalidad del mismo y el estrés percibido. Este comportamiento, para algunos autores, se explica dentro del *modelo de creencias de la salud* (Rosentock, 1974), cuya teoría se aplica a varias enfermedades y a las conductas de *rol de enfermo* (*sick rol*). Ha sido aplicado para la comprensión de la utilización de los servicios de salud, además de explicar el grado en que la persona enferma se adhiere al tratamiento. Así mismo estudia la *buena disposición* a tener determinados comportamientos e informa de los *beneficios percibidos* al realizar determinadas conductas. Para Rosentock (1974) este enfoque parte de la teoría de Kurt Lewin, el cual enfatiza la importancia del mundo subjetivo a través de las percepciones, en relación al “objetivo mundo de los médicos”, considerado también subjetivo por Stone (1982). Posteriormente evolucionó hacia considerar la impotencia de las creencias sobre los beneficios percibidos por la acción emprendida y las barreras percibidas para realizar dicha acción. En general, se considera que los factores modificadores de la conducta se relacionan con cuatro tipos de variables:

- *Demográficas: Edad, sexo, etnicidad, etc.*
- *Psicosociales: Personalidad, clase social, grupo de referencia.*
- *Estructurales: Conocimientos sobre la enfermedad, experiencia anterior de enfermedad, etc.*
- *Cognitivas: Las creencias sobre la gravedad de la enfermedad y sobre los beneficios de realizar determinadas acciones, así como sobre las barreras y costes de las acciones que se quieren llevar a cabo.*

Esta teoría dice que la posibilidad de realizar una determinada acción está en función de la amenaza percibida y del beneficio percibido. La amenaza percibida es una función de la susceptibilidad percibida, probabilidad subjetiva y la percepción de gravedad. Pero la teoría no especifica qué funciones son las que relacionan las variables y cómo los valores de las variables aparecen y cambian (Stone, 1982).

Actualmente se estima que uno de los mayores problemas de la salud pública son las enfermedades crónicas. Según Del Rey Calero (1991), lo que caracteriza a estas enfermedades son los siguientes rasgos:

- a) Larga duración (con periodos de remisión y recaídas).
- b) No estar producidas por agentes infecciosos.
- c) Estar producidas por factores complejos, en los que interviene una multicausalidad (múltiples causas concurrentes) y un mismo factor puede producir varias enfermedades, por ejemplo, en las enfermedades cardiovasculares (ECV) intervienen múltiples causas: tabaco, colesterolemia elevada, hipertensión y estrés, y, por otro lado el tabaco puede causar ECV, cáncer de pulmón, EPOC, etc.
- d) El determinismo etiológico. Intervienen factores psíquico-sociales o de comportamiento, químicos, físicos, a nivel molecular, etc. (Piédrola *et al.* 1991, p. 825).

Para Zikmund (1992): *una enfermedad trastorna y perjudica los procesos y funciones vitales de un organismo, e interfiere en la habilidad de éste para interactuar con su entorno.* (p. 101).

Según el informe anual de la *Fundación Americana Robert Wood Johnson* (1994)⁴, las enfermedades crónicas causan una significativa carga de mortalidad, morbilidad y coste. En Estados Unidos, más de 90 millones de personas viven con enfermedades crónicas. Estas causan el 70% de las muertes. Siendo el coste de los cuidados médicos superior al 60% del costo nacional para los cuidados médicos.

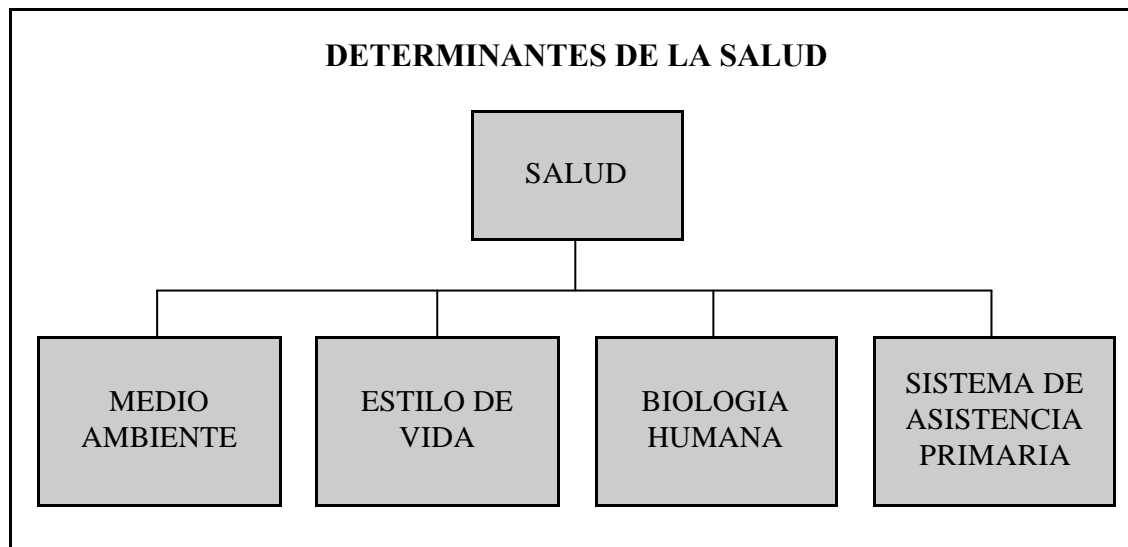
1.1.3.2. Determinantes de la salud. Los estilos de vida

Otro de los aspectos más importantes que circunscribe la intervención en el proceso de salud, es el análisis de los factores relacionados con ella, ya clásicos en cualquier planteamiento desde la salud pública. Este análisis surge de la observación de los bajos resultados de la intervención sanitaria en un momento de máximo avance tecnológico.

Fue el informe del Ministro de Sanidad canadiense Lalonde (1974) el que supuso un hito en el estudio de la etiología multifactorial del proceso salud-enfermedad, frente al modelo reduccionista imperante, basado en los aspectos biológicos. Según este plantea-

4 Citado en: <http://cdc.gov/nccdphp/nccdhome.htm> (25-4-97).

miento, el nivel de salud de una comunidad está determinado por la interacción de las siguientes variables, reflejadas en cuadro siguiente:



Determinantes de la salud (En: Lalonde, 1974; Piédrola et al., 1991, p. 6).

- a) *La biología humana.* Cada individuo nace con una dotación genética que determina su desarrollo de manera particular y su predisposición a determinadas enfermedades. El envejecimiento también es determinante.
- b) *El medio ambiente.* Las condiciones del ambiente (diferentes tipos de contaminación, y las condiciones psicosociales y socioculturales del medio, influyen en el individuo como ser social inmerso en un contexto social).
- c) *El estilo de vida.* En este caso se refiere a las conductas de salud de un individuo.
- d) *El sistema de asistencia sanitaria.* La calidad de la asistencia recibida por el individuo, influye de manera significativa en la salud. Pudiendo en ocasiones producir efectos yatrogénicos, como han señalado diversos autores (Pérez Álvarez, 1999).

En base a ello, se contempla la necesidad de intervenir en los factores sociales de forma que se incremente el nivel de salud de la comunidad. En este sentido, también fueron relevantes las aportaciones de la escuela inglesa sobre el análisis de la interrelación entre los factores socioeconómicos y la salud. Después del *informe Lalonde* aparecieron numerosos estudios, especialmente en Estados Unidos, en donde se analizó también la distribución del gasto sanitario. Los resultados fueron que había una gran desproporción en la distribución de éste, siendo más significativa la dotación a la asistencia sanitaria que

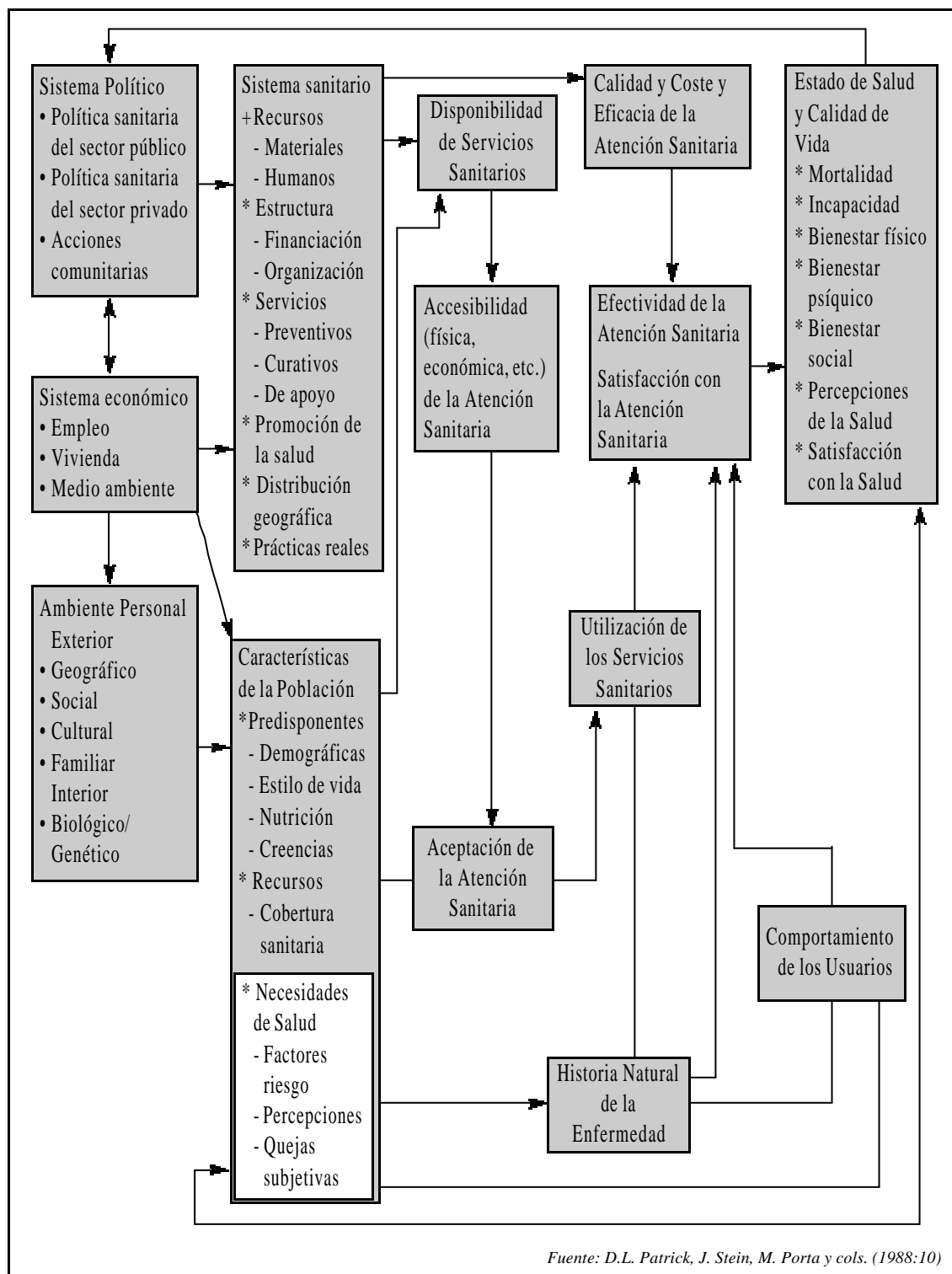
a los recursos de prevención. En este mismo país, el estudio de Denver (1976) indicaba que *los estilos de vida* era uno de los factores más importantes en relación al mantenimiento de la salud.

Otros trabajos en diferentes países confirmaron la importancia de los aspectos sociales como determinantes de la salud. En nuestro país, Salleras (1985) señala que los determinantes de la salud consisten en:

- La contaminación del medio ambiente.
- El sistema de asistencia sanitaria: calidad, cobertura o acceso y gratuidad.
- La conducta insana. Consumo de drogas, falta de ejercicio, estrés, consumo de grasas, mala utilización de los servicios sanitarios, no cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas, etc.
- Biología humana.

Más recientemente, Patrik, Stein, Porta *et al.* (1988) elaboraron un modelo para explicar las asociaciones entre los condicionantes de la salud que veremos a continuación. En éste se pueden analizar las relaciones entre la salud y la influencia de los diferentes medios a los que pertenece el sujeto, incluso los más alejados, como son los sistemas políticos y económicos. Así mismo, que las características de la población determinan las necesidades de salud de la misma. Considerando los importantes resultados de todos los anteriores estudios, se desarrolló una nueva línea de análisis de necesidades relacionadas con la salud pública, recomendando destinar mayor porcentaje de recursos económicos a la prevención y a la educación sanitaria.

En el cuadro siguiente se exponen de manera gráfica los determinantes de la salud según los mencionados autores.



Factores determinantes de la Salud: un posible modelo.

Posteriormente la OMS también propició una política de intervención que potenciaba la necesidad de considerar los determinantes no biológicos de la salud, especialmente los relacionados con los estilos de vida. Estas medidas se relacionaban con los resultados epidemiológicos obtenidos a partir de los años 50, en los que se reflejaban una relación causal entre determinados estilos de vida (dietas basadas en alimentos grasos, consumo de alcohol, hábito tabáquico, falta de ejercicio, etc.) y la incidencia de determinadas enfermedades (cardiovasculares, cáncer, etc.).

En un reciente informe canadiense (*Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health*, 1994), se establece que los determinantes de la salud de la población son los siguientes: a) ingresos y nivel social; b) redes de apoyo social; c) educación; d) empleo y condiciones de trabajo; e) medio ambiente interior y exterior; f) biología y carga genética; g) prácticas personales de salud y habilidades de afrontamiento; h) desarrollo infantil saludable; y) servicios sanitarios (entre los que incluyen programas de educación para la salud); j) género; k) cultura.

Hoy en día se considera prioritario el estudio de los determinantes de la salud en el desarrollo de programas de prevención y promoción, tanto individuales como colectivos. Así mismo, las aportaciones de la *Declaración de Yakarta* (1986) suponen la necesidad del *empoderamiento* de los individuos para que actúen sobre su propia salud. Estas declaraciones así mismo implican la puesta en marcha de políticas sanitarias que contemplen la educación para la salud en múltiples niveles de la comunidad.

• *Estilos de vida y salud*

Considerando la frecuencia con la que se asocia el término *estilos de vida* con el de *salud* en la literatura científica actual, nos parece imprescindible exponer su concepto.

En el artículo de Coreil, Levin y Jaco (1985) se hace un análisis de *estilo de vida* en un intento de identificar los supuestos teóricos del término, tal como se introduce en la investigación socio-médica. Encuentran dos significados diferentes:

- a) Un método psicológico de lograr un sentimiento de adecuación y status (utilizado por el psiquiatra Adler a principios del siglo XIX).
- b) La forma en que un individuo vive. La referencia a los patrones de conducta individual que influyen en la condición de salud es el más frecuentemente utilizado en el discurso socio-médico.

En el análisis de la evolución del vocablo desde su aparición en los estudios sociológicos y de personalidad hasta nuestros días, se llega a la conclusión de que a pesar de la existencia de diversos matices en el término:

- Casi todas sus aplicaciones comparten un referente a la conducta individual modelada por patrones culturales.
- Existen diferencias entre usos anteriores y recientes del estilo de vida en términos de una dicotomía teórica idealista/materialista.
- La reciente aplicación positivista de estilo de vida a la conducta individual no tiene en cuenta el contexto social más amplio que sustenta y da significado a la conducta humana.

El origen del término lo sitúan los anteriores autores en los escritos de Marx en la década de los 50, quien consideraba que el estilo de vida estaba económicamente determinado. Posteriormente, el término es utilizado por la psicología clínica. Fue Weber

(1949) quién desarrolló una concepción holística del concepto basada en consideraciones globales de economía, ocupación, educación y posición social. Más tarde se introduce la noción de estilo de vida de grupo. En el análisis que realizan en el *Index Medicus* del término, comprueban que en la mayor parte de los casos, se entiende el estilo de vida como conductas específicas identificadas como factores de riesgo de la enfermedad y muerte accidental, siendo las más comunes el hábito de fumar, consumo de alcohol y drogas, la dieta, el peso, el ejercicio, el manejo del estrés, etc. Dichas interpretaciones se orientan hacia la intervención conductual a nivel individual como estrategia de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

La idea que subyace en el significado de estilo de vida es que los hábitos personales son modificables y que los individuos pueden libremente modificar dichas conductas.

Coreil, Levin y Jaco (1985) valoran que la actual discusión sobre estilo de vida y salud ignora totalmente las influencias sistémicas del contexto y se focaliza casi exclusivamente en la responsabilidad individual, por lo que produce el fracaso de los programas de promoción de la salud. Por otro lado, la consideración actual de *conductas saludables* como componentes del estilo de vida es el resultado de los avances en la investigación científica que vinculan la conducta relacionada con la salud y la enfermedad.

Uno de los estudios más importantes sobre la importancia de los estilos de vida personales en la salud, fue el llevado a cabo por Belloc y Breslow (1972). Los investigadores encuestaron a 7000 personas de edades comprendidas entre los 20 y los 75 años. Las dos cuestiones principales por las que preguntaban se referían:

1. Qué enfermedades habían tenido a lo largo de 12 meses que les habían limitado sus vidas y habían disminuido su energía.
2. El segundo tipo de preguntas se basaba en sus prácticas de salud en siete ámbitos: dormir, desayunar, comer entre comidas, mantener un peso apropiado, fumar, beber alcohol y hacer ejercicio físico.

La investigación demostró que la salud física de esta población estaba fuertemente relacionada con las siguientes prácticas:

- a) Dormir siete u ocho horas diarias.
- b) Desayunar todos los días.
- c) Nunca u ocasionalmente comer entre comidas.
- d) Tener un peso apropiado a la talla.
- e) No fumar nunca.

- f) No beber alcohol o beber moderadamente.
- g) Hacer alguna actividad física con regularidad.

Han sido muchos los estudios que conexionan los estilos de vida con la mortalidad prematura, comprobando que las enfermedades resultantes causan un gran coste a los sistemas de salud (Breslow y Enstrom, 1980; Viley y Camacho, 1980).

En estudios posteriores (Breslow, 1983) comprobó en la misma muestra de “pacientes” que la salud y la supervivencia estaban muy influenciados por los estilos de vida. Encontraron también diferencias significativas de sexo, siendo los estilos de vida más significativos en los hombres que en las mujeres y particularmente importantes cuando los sujetos son mayores.

1.1.3.3. La calidad de vida como indicador de salud

No cabe duda de que la salud como se concibe desde la Carta de Ottawa (1994), es un recurso para la vida y representa un valor instrumental cuyo objetivo es la calidad de vida de los individuos.

En la actualidad no existe una definición única, clara y universalmente aceptada de calidad de vida debido a la amplitud del término. Sin embargo, sí parecen estar claras las razones para su estudio (Spitzer, 1987). Entre otras se consideran las siguientes:

- Ayudar a mejorar la calidad del tratamiento de los pacientes y los resultados de los mismos.
- Establecer diferencias entre intervenciones terapéuticas.
- Determinar el impacto de las diferentes enfermedades en el funcionamiento y en el bienestar.
- Mejorar la distribución de recursos para el cuidado de la salud.

Hörnquist (1982, 1989) y Hanestad, Hörnquist y Albrektsen (1990), definen la calidad de vida como: *Una necesidad percibida y una satisfacción funcional en seis diferentes ámbitos fundamentales de la vida poniendo especial énfasis en el bienestar. Comprenden las necesidades relacionadas con los dominios de la vida físico, psicológico, social, actividad, material y estructural* (Hanestad, Hörnquist y Albrektsen, 1990, p. 58).

Desde un punto de vista operativo, el concepto calidad de vida para los mismos autores, pretende evaluar los siguientes ámbitos:

- *Físico*. Se refiere a la salud corporal y al impacto de enfermedades específicas.
- *Psicológico*. Se ocupa de la satisfacción con la vida, el bienestar en general y el funcionamiento intelectual.
- *Social*. Comprende las relaciones en general y las relaciones específicas con la familia, y de la vida sexual.
- *Conducta/actividad*. Se refiere a la capacidad para el autocuidado, el trabajo y la movilidad.
- *Estructural*. Analiza la dimensión religiosa.
- *Material*. Se refiere al estado económico del individuo.

Una vida que proporciona mayor satisfacción en todos los ámbitos de la misma, indica mayores niveles de calidad de vida (Hörnquist, 1982, 1989).

Parece ser que la percepción que tiene el individuo sobre la satisfacción en la vida, es el factor primordial que determina su calidad. La calidad de vida se relaciona con la percepción del individuo de su propia situación (Campbell, *et al.*; 1976; Diener, 1984).

Shumaker *et al.* (1990) definen la calidad de vida como una satisfacción global con la vida y como un sentimiento general de bienestar personal. Para evaluarla sugieren el análisis de seis dimensiones:

- Funcionamiento cognitivo, social, físico, y emocional.
- Productividad personal. Se relaciona con el grado hasta el cual un individuo es capaz de beneficiar a la sociedad con su ocupación principal o con alguna actividad beneficiosa para la sociedad.
- La intimidad, que incluye el funcionamiento sexual como una expresión de un amplio repertorio de comportamientos que forman la base de los sentimientos de conexión íntima con los otros.

En general, el concepto total de calidad de vida comprende diferentes ámbitos; los cinco ámbitos de la calidad de vida a los que se refieren la mayoría de los autores son: a) estado físico y habilidades funcionales, b) status psicológico y bienestar c) interacciones sociales, d) status económico o vocacional, e) status religioso o espiritual.

Aunque todos los investigadores señalan que la calidad de vida relacionada con la salud no es el único tipo de calidad de vida, no hay acuerdo en el número o identidad de otros tipos específicos. El más frecuentemente descrito es el de la calidad de vida no rela-

cionada con la salud. La definición clásica de la OMS no cubre los ámbitos de calidad de vida no relacionados con la salud. Los sucesos personales de la vida privada afectan a menudo a la salud en forma de estrés, ansiedad que producen emociones. Debido a la estrecha conexión entre relaciones sociales y salud (como lo definió la OMS) y también entre espiritualidad⁴ y salud, todos estos ámbitos se deberían evaluar cuando se estudian la calidad de vida relacionada con la salud (Spilker, y Revicki, 1996).

Estos últimos autores señalan que los componentes y dominios de la calidad de vida relacionada con la salud son los siguientes:

- *Personal-interno*: Valores y creencias; deseos y objetivos; atributos de la personalidad, estrategias de afrontamiento; estado espiritual.
- *Personal-social*: Redes sociales; estructura familiar; grupos sociales; situación económica y situación vocacional.
- *Entorno natural-externo*: Aire; agua; temperatura; características geográficas.
- *Entorno social-externo*: Instituciones culturales y oportunidades; instituciones religiosas y escolares; oportunidades de hacer compras; facilidades y servicios médicos; políticas gubernamentales; instituciones para la seguridad personal en el entorno; sistemas de transporte y comunicación. Instituciones sociales de ocio y facilidades (Spilker, y Revicki, 1996, p. 26).

Las descripciones de los ámbitos de la calidad de vida relacionada con la salud incluyen una consideración de aspectos más personales y normalmente se estudian como una identidad individual.

Para Spilker (1996) el propósito del estudio de la calidad de vida de grandes poblaciones de “pacientes” tendría las siguientes finalidades:

- Averiguar qué tratamientos tienen los mejores resultados y comprender los efectos en diferentes enfermedades. Esta información puede usarse para ayudar al gobierno y a los que toman decisiones sobre el cuidado, a donar fondos a aquellos tratamientos que demuestran conseguir los mejores resultados de calidad de vida. Se asume que todos los parámetros importantes de eficacia y

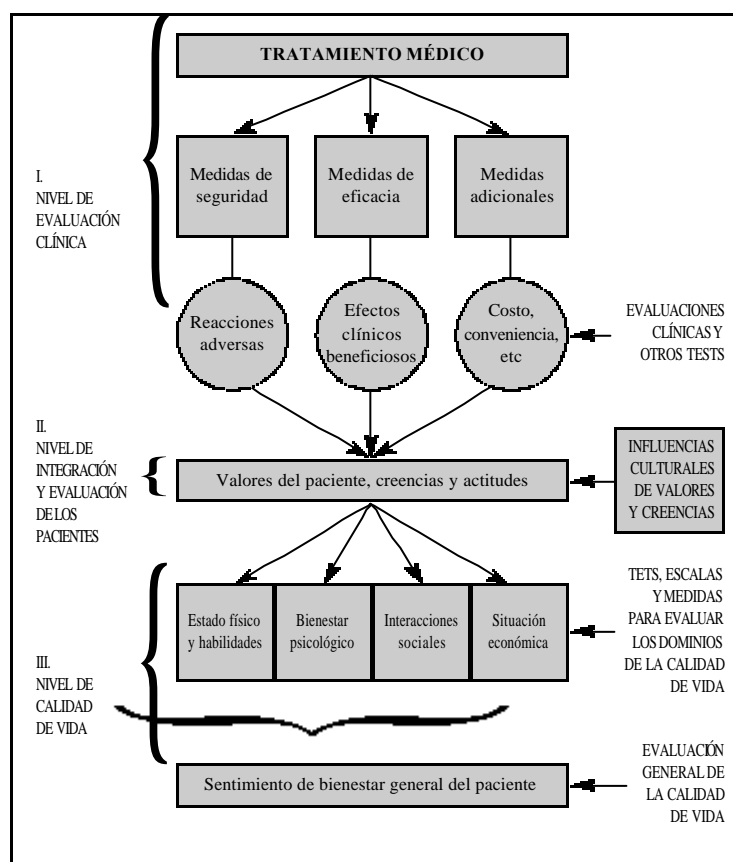
4 Spilker (1996) considera que el ámbito de la espiritualidad es diferente del religioso y de la dimensión psicosocial; se refiere más bien a conceptos relacionados con principios sobre la vida, calidad, relaciones y lo personal.

seguridad son aproximadamente iguales para los tratamientos de la misma enfermedad que se compara, aunque esto no se da en la práctica.

- Cada profesional del cuidado de la salud debe ser sensible a las necesidades y respuestas de los individuos al elegir un tratamiento y al modificarlo. Los datos más específicos y valiosos para determinar el tratamiento óptimo para un “paciente” individual surgen de la experiencia directa con el mismo.

Con esta finalidad ha establecido un modelo explicativo de las influencias clínicas y de las creencias y juicios de las personas con enfermedad en los diferentes dominios de la calidad de vida con un sentido bidireccional. Los cambios de uno o varios dominios de la misma, independientemente del tratamiento médico, pueden afectar a la adhesión al tratamiento o incluso influir en su efectividad. Por ejemplo, la pérdida de trabajo puede influir en la aplicación de un determinado tratamiento médico o parte de él por falta de condiciones económicas para llevarlo a cabo.

En el siguiente cuadro se reflejan las diferentes dimensiones que han de considerarse en la evaluación de la calidad de vida en función de la elección del tratamiento médico más favorable para el usuario.



Modelo de las interrelaciones entre diferentes aspectos clínicos, personales, ambientales que influyen en la calidad de vida del “paciente” (Spilker, 1996, p. 6).

1.2. LA SALUD PÚBLICA COMO MARCO DE LA INTERVENCIÓN SANITARIA ACTUAL

Desde el sentido histórico que hemos planteado en este marco teórico en el que pretendemos comprender los significados actuales de la intervención sanitaria y las circunstancias que están marcando los cambios producidos en la actualidad, podemos observar la evolución del concepto de salud pública desde principios del siglo XX, la normativa que lo sustenta, así como los planteamientos filosóficos de base que han provocado, entre otras acciones, la continua evolución del concepto y el ajuste a las necesidades sanitarias actuales. Del mismo modo, nos parece importante incorporar las reflexiones que diferentes autores plantean en relación a las necesidades de salud de la población, marcadas por los conceptos de salud y enfermedad actuales.

1.2.1. CONCEPTO DE SALUD PÚBLICA. OBJETIVOS Y FUNCIONES

A principios de siglo, en la ya clásica definición de Winslow (1920), se reflejaba el extenso campo de la salud pública:

La salud pública es la ciencia y el arte de impedir las enfermedades, prolongar la vida, fomentar la salud y la eficiencia física y mental, mediante el esfuerzo organizado de la comunidad para el saneamiento del medio, el control de las enfermedades transmisibles, la educación sanitaria, la organización de los servicios médicos y de enfermería y el desarrollo de los mecanismos sociales que aseguren al individuo y a la comunidad un nivel de vida adecuado para la conservación de la salud (Winslow, 1920, p. 23).

Las aportaciones de esta definición se relacionan con la aparición de los siguientes conceptos:

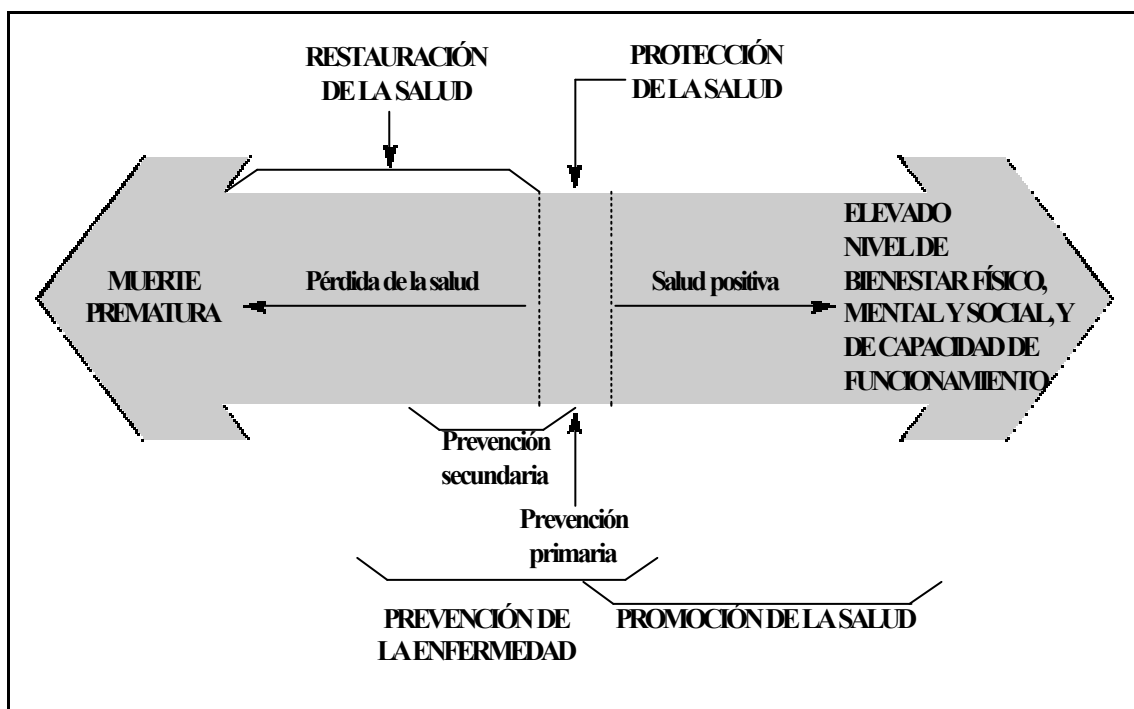
- Protección de la salud, entendida como las acciones de defensa de la misma a través de la intervención sobre el medio ambiente.
- Promoción de la salud y prevención de la enfermedad, que serían las acciones de fomento, defensa de la salud y de prevención de la enfermedad, actuando sobre las personas. La prevención de la enfermedad no sólo se refiere a intervenciones antes de la aparición de la enfermedad, sino también a aquellas medidas dirigidas a reducir los factores de riesgo, controlar la progresión de la enfermedad y

reducir sus consecuencias una vez que se ha manifestado. Todo ello se establece en tres niveles diferentes de acción preventiva: primaria, secundaria y terciaria, siendo una de las estrategias más importantes para lograrla la educación para la salud de la comunidad en general, y de cada individuo en particular.

El gran avance de la medicina asistencial de los años 40, unido al desarrollo de los conceptos de justicia social y la puesta en práctica de los seguros sociales de asistencia sanitaria, producen la aparición de un nuevo concepto de intervención: la *restauración de la salud*, entendida como la asistencia y rehabilitación de la misma, cuando se ha perdido. En el actual concepto de salud pública ya aparecen componentes tanto de prevención y promoción como de restauración:

La ciencia y el arte de organizar y dirigir todos los esfuerzos de la comunidad destinados a defender y promover la salud de la población cuando está sana y a restablecerla cuando se ha perdido (Piédrola et al., 1991, p. 16).

Las funciones y objetivos de la salud pública se relacionan, por tanto, con la defensa y fomento de la salud y la prevención de la enfermedad, de igual forma que se dirigen a la restauración de la salud cuando aquella se ha perdido. En el gráfico siguiente se pueden observar dichas funciones desde el continuo salud-enfermedad.



Funciones de la salud pública (Piédrola et al., 1991, p. 15).

En los años 70, se desarrolla más la asociación de su función con la promoción de la salud. Esta idea está basada en los siguientes aspectos: a) la creencia de que la salud no está sólo influida por la acción de los sistemas sanitarios, sino que también lo está por factores ambientales, sociales, económicos, culturales y políticos (Ashton y Seymour, 1990) y b) en la influencia de la Conferencia Internacional de *Alma Ata* (1978), en la que se promulga la *Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000* (1981) y de la *Carta de Ottawa* (1986).

Según el *Informe del Instituto de Medicina* (1988) de Estados Unidos, la salud pública debe garantizar las condiciones que permitan a las personas tener salud. Para ello tiene que cumplir las siguientes funciones:

- *Evaluación*. Se trata de la recogida y análisis sistemático de información sobre la salud de la comunidad que incluye tanto las estadísticas sanitarias, como la contemplación de necesidades relacionadas con la salud, como estudios epidemiológicos, etc.
- *Desarrollo de políticas* acordes con el desarrollo científico y las necesidades de la comunidad.
- *Garantizar servicios*. En este sentido, es necesario ofrecer los servicios considerados mínimos a partir de las propuestas de las autoridades sanitarias y de las realizadas desde la comunidad en donde se contemple la provisión de los recursos personales y materiales precisos.

Dicho informe remarca la importancia de la coordinación y colaboración interprofesional, así como entre las diferentes instituciones y sectores sanitarios para llevar a cabo de manera efectiva las acciones sobre la salud, basadas en el apoyo científico.

Por tanto, teniendo en cuenta que muchas de las acciones de la salud pública no pueden ser realizadas sólo por profesionales sanitarios, es necesario que ésta emprenda acciones de investigación en problemas de salud, de relaciones con la comunidad, en gestión y planificación de proyectos y programas, así como evaluación de los resultados. Para Detels y Breslow (1991) el concepto de salud pública supone un proceso de movilización de recursos tanto locales, como nacionales e internacionales para solucionar la mayor parte posible de los problemas de salud que afectan a las comunidades.

El mencionado informe del Instituto de Medicina considera así mismo que, en la actualidad, la salud pública, como profesión, como actividad de gobierno y como responsabilidad social no está definida claramente, ni apoyada adecuadamente, a pesar de que se considera que ésta: *Es una acción de gobierno y extrae su bagage de conocimientos de prácticamente todas las ciencias. Se trata de una actividad multidisciplinaria, eminentemente social, cuyo objetivo final es la salud de la población.* (Piédrola et al., 1991, p. 16)

En esta misma línea de análisis, Frenk (1993) considera que, en estos momentos, las instituciones de salud pública necesitan redefinir su función a la luz de la complejidad de los factores que influyen sobre la salud, sobre su papel social y el alcance de sus acciones sobre la base de sus conocimientos. De esta forma, la investigación en la nueva salud pública se apoya en un campo multidisciplinario y puede definirse como: *La aplicación de las ciencias biológicas, sociales y conductuales al estudio de la salud en poblaciones humanas* (Frenk, 1993, p.472.). Defiende este autor la necesidad de realizar un esfuerzo de integración entre las diferentes disciplinas científicas que estudian la salud, en función de los diferentes niveles de análisis. Así, la investigación interdisciplinar comprendería dos objetivos fundamentales de análisis:

- El estudio epidemiológico de las condiciones de salud de la población.
- El estudio de la organización de la respuesta social a dichas condiciones, en particular la forma en que esa respuesta se estructura a través del sistemas de cuidado de la salud.

Para ello se fundamenta en dos niveles de análisis: uno es el nivel del individuo y el otro el individuo en grupo o como población. Actualmente, el adjetivo público se refiere más a un nivel de análisis específico: el nivel de la población, frente a la medicina clínica que actúa a nivel individual y la investigación biomédica que analiza el nivel subindividual. En este sentido se considera necesario combinar niveles de investigación en el que participen diferentes disciplinas científicas, de modo que se puedan realizar estudios sobre aspectos biomédicos, desarrollo tecnológico, estudios de campo epidemiológicos, análisis socioeconómicos de servicios médicos, etc. Indudablemente, la riqueza de los resultados en los problemas de salud pública dependen de la integración de las diferentes disciplinas biológicas, sociales y de las ciencias de la conducta, en el análisis de un problema común.

Desde el punto de vista de la práctica de la salud pública, en la que se desarrolla la acción de los profesionales, la nueva salud pública se debate entre diversas dicotomías: personal-ambiental, actividades preventivas- actividades curativas, etc. Además tiene que dirigir sus esfuerzos a la identificación de necesidades de salud y a la organización de servicios comprensivos para una población bien definida. Todo ello requiere la caracterización de las condiciones de la población y la movilización de los recursos necesarios para responder a dichas circunstancias.

Por tanto, se pueden diferenciar claramente cinco connotaciones incluidas en el término salud pública (French, 1993):

1. Acción gubernamental.
2. Participación de la comunidad organizada (la población).
3. Servicios de salud no personales, es decir, orientados al entorno; por ejemplo, el saneamiento y la educación para la salud de masas.
4. Servicios de naturaleza preventiva hacia grupos vulnerables; por ejemplo, programas materno-infantiles.
5. Atención a problemas de salud pública referidos a enfermedades frecuentes o peligrosas.

El anterior autor cree que la modernización de la salud pública, aunque está condicionada al desarrollo social y económico, debería de entenderse como un proceso de apertura en varias direcciones:

- La realización de toma de decisiones sobre la salud basadas en información científicamente válida.
- El contacto con la universidad.
- Apertura hacia otros campos de la salud que comprendan diversos niveles de análisis y disciplinas.
- Apertura a las ciencias sociales, biológicas y comportamentales.
- Aproximación comparativa al estudio de la salud, hacia ámbitos internacionales
- Consideración de la salud desde la perspectiva del futuro, de modo que se puedan anticipar los problemas y no sólo intervenir después de que éstos ocurran.
- La permanente preocupación por entender las necesidades de salud de la población y aprender de ellas.

Para Leeuw (1995), la salud pública es responsable también de la formación y educación de los profesionales de la salud.

El objetivo final es reducir las desigualdades y promover el bienestar social, lo que contribuirá así mismo al progreso de las naciones.

• **Hacia la psicología de la salud pública**

En la actualidad se está desarrollando el planteamiento de una línea más psicológica en la atención a los complejos problemas de los determinantes de la salud pública en nues-

tra sociedad. A pesar de las propuestas de los diferentes estudios en este campo, la escasez de intervenciones multidisciplinarias y multimetodológicas es evidente.

Winett, King y Altman (1989) destacan 4 niveles diferentes de análisis de la salud pública: personal, interpersonal, organizacional o medioambiental e institucional o social.

Diekstra (1990) fue uno de los primeros psicólogos que usaron por primera vez el término *psicología de la salud pública*. Considera este autor que es imprescindible la aproximación psicosocial y conductual al estudio de la enfermedad, puesto que el modelo biomédico en la actualidad no puede solucionar, ni desde el punto de vista etiológico, ni desde el tratamiento, las diversas manifestaciones de la misma.

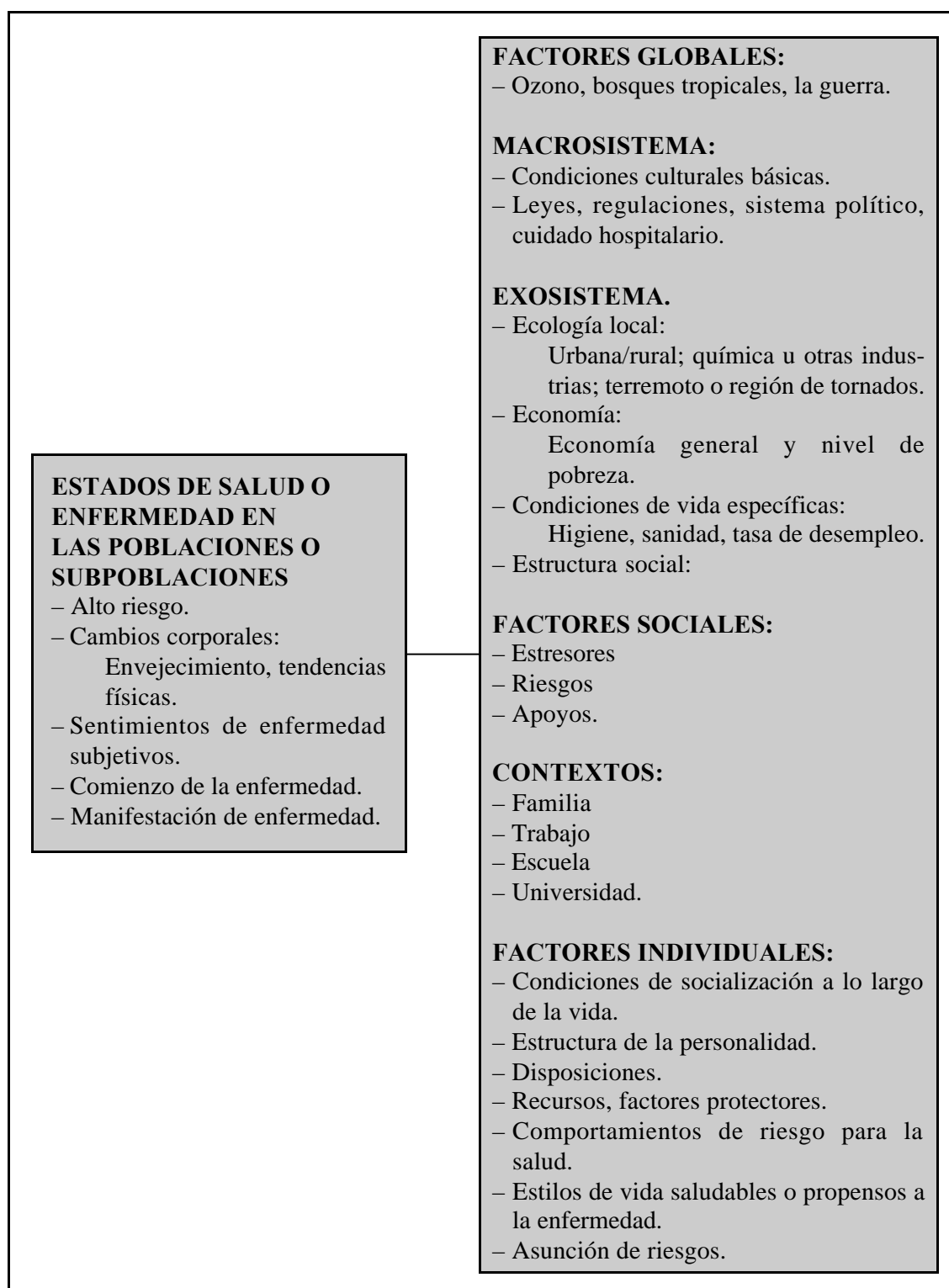
Varios autores, entre ellos Schwarzer (1992)⁵, consideran que salud pública y salud son dos polos de un continuum, en el que el objetivo de la salud pública es la sociedad y el de la psicología, el individuo.

Más recientemente, Schmidt (1994) realiza también un análisis de la salud pública desde el punto de vista de la psicología de la salud. Entre otros aspectos, critica la estrechez de los sistemas de cuidado de la salud en relación a la atención a la enfermedad y a los aspectos curativos que se contemplan en ella. Propone el desarrollo, en niveles metodológicos, de la epidemiología social y especialmente de la psicoepidemiología a nivel descriptivo, de modo que se puedan recoger datos más precisos relacionados con la calidad de vida, así como las aspiraciones de los individuos en la comunidad. Así mismo, considera fundamental el estudio de los estilos de vida, pero especialmente los aspectos psicológicos y los significados de las conductas en la vida de las personas, la incorporación de medidas de la calidad de vida y otras evaluaciones subjetivas en los estudios epidemiológicos, analizando si esas medidas pueden hacer contribuciones importantes.

El mismo autor promulga la necesidad de realizar la evaluación de las intervenciones en salud, especialmente las que se realizan desde la psicología. Del mismo modo, propone que la intervención en salud pública, normalmente a nivel de prevención primaria y secundaria, debe orientarse hacia diferentes aspectos de la totalidad de condiciones que son importantes en la salud y en la enfermedad.

En el siguiente cuadro, se pueden observar diferentes estados de salud y enfermedad, en función de los potenciales factores etiológicos que pueden influir a lo largo de la vida.

5 Citado en Schmidt (1994).



Marco de la salud pública. Potenciales factores de etiológicos que pueden afectar a los diferentes estados de salud y enfermedad (Schmidt, 1994, p. 7).

Basado en estas premisas, Schmidt (1994) considera que desde la salud pública se debe realizar una intervención psicológica tanto a nivel de contextos, como de individuos que comprenda diferentes acciones. Entre otras, señala las siguientes: a) creación de entornos de protección de la salud a través del desarrollo de sistemas potenciales de autoayuda; b) motivación de conductas saludables individuales y colectivas; c) implementación de sistemas de apoyo colectivos; d) acciones específicas en el medio para parar el desarrollo de determinadas enfermedades; e) evaluación de las influencias medioambientales; f) acciones específicas para reducir determinados factores de riesgo en los individuos y en la comunidad; g) incremento de recursos, de factores protectores y de apoyos individuales.

1.2.2. MARCO NORMATIVO Y FILOSÓFICO DE LA SALUD PÚBLICA

Teniendo en cuenta que el desarrollo de la salud pública está condicionado por acciones de gobierno, presentamos a continuación el marco normativo actual nacional e internacional que la sostiene.

a) **Ámbito Internacional**

- A partir de los años 40 se desarrollan de manera significativa hechos sociales muy importantes en relación al concepto de salud pública actual. Uno de ellos tiene lugar en el año 1948, cuando la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (O.N.U., 1948). Así, en su artículo 25 se afirma el derecho a la salud de los ciudadanos, siendo considerado éste un bien objetivo y científico-tecnológicamente alcanzable por la sociedad:

Todas las personas, sea cual fuere su condición social y económica, tienen derecho al mejor estado de salud posible, para lo cual los Estados deben de adoptar las medidas sanitarias y sociales adecuadas. (O.N.U., 1948).

- La Comunidad Europea (E.C.) y la O.M.S., a través de su Sede Europea, trabajan conjuntamente en el establecimiento de programas públicos de mejora de la salud para los quince países miembros. El establecimiento de nuevas prioridades, en salud pública en Europa, quedaron reflejadas en el *Tratado de Maastrich* (E.C., 1994).

b) Ámbito Nacional

- La Constitución Española (1988).

En los artículos 43 y 49 se establece el reconocimiento explícito del derecho a la salud de todos los ciudadanos, el cual, para ser efectivo, requiere de los poderes públicos la adopción de medidas idóneas para garantizarlo. Así, en el artículo 43.2, se contempla que:

Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas... También en el artículo 43.3, se establece que: los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte.

- En nuestra Legislación Sanitaria, a través de la Ley General de Sanidad (1986), se aborda la regulación de la protección de la salud de todos los ciudadanos (Ley del 14/1986 de 25 de abril General de Sanidad de 1986). Así, en el Título Preliminar del derecho a la protección de la salud, en el artículo 1, del Capítulo Único, se recoge lo siguiente:

1.1. La presente Ley tiene por objeto la regulación general de todas las acciones que permitan hacer efectivo el derecho a la protección de la salud reconocido en el artículo 43 y concordantes de la Constitución.

En el *Título Primero*, del sistema de salud, perteneciente al capítulo I, artículo 3, se expone la orientación de la intervención sanitaria hacia la promoción y prevención de la salud:

Los medios y actuaciones del sistema sanitario estarán orientados prioritariamente a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades.

Así mismo, se reitera la misma idea en el artículo 6, donde se manifiesta que:

Las actuaciones de las Administraciones Públicas Sanitarias estarán orientadas:

6.1. A la promoción de la salud.

6.2. A promover el interés individual, familiar y social por la salud mediante la adecuada educación sanitaria a la población.

6.3. *A garantizar que cuantas acciones sanitarias se desarrollen estén dirigidas a la prevención de las enfermedades y no sólo a la curación de las mismas.*

6.4. *A garantizar la asistencia sanitaria en todos los casos de pérdida de salud*

6.5. *A promover las acciones necesarias para la rehabilitación funcional y reinserción social del paciente.*

Concerniente a las acciones para el desarrollo de la calidad y de la educación sanitaria, en el capítulo II *de las actuaciones sanitarias del sistema de salud*, en su artículo 18, se indica lo siguiente:

Las administraciones públicas, a través de sus servicios de salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán las siguientes actuaciones:

18.1. *Adopción sistemática de acciones de educación sanitaria como elemento primordial para la mejora de la salud individual y comunitaria.*

18.5. *Los programas de atención a grupos de población de mayor riesgo.*

18.14. *La mejora y adecuación de las necesidades de la formación del personal al servicio de la organización sanitaria.*

18.15. *El fomento de la investigación científica en el campo específico de los problemas de salud*

18.16. *El control y mejora de la calidad de la asistencia sanitaria en todos sus niveles.*

Referente a las Áreas de Salud y su coordinación, en el capítulo III de las áreas de salud, se regula lo siguiente:

Las Comunidades Autónomas delimitarán y constituirán en su territorio demarcaciones denominadas Áreas de Salud, debiendo tener en cuenta a tal efecto los principios básicos que en esta Ley se establecen, para organizar un sistema sanitario coordinado e integral.

Además en el artículo 68, se expresa claramente:

Los centros hospitalarios desarrollarán, además de las tareas estrictamente asistenciales, funciones de promoción de la salud, prevención de las enfermedades e investigación y docencia de acuerdo con los programas de cada Área de salud, con objeto de complementar sus actividades con las de la red de atención primaria.

En relación al fomento de la investigación en salud pública, en el capítulo II, el artículo 106 se dice que:

La investigación en ciencias de la salud ha de contribuir a la promoción de la salud de la población. Esta investigación deberá considerar especialmente la realidad socio-sanitaria, las causas y los mecanismos que la determinen, los modos y medios de intervención preventiva y curativa y la evaluación rigurosa de la eficacia, efectividad y eficiencia de las intervenciones.

En nuestra comunidad autónoma de Castilla y León, la Consejería de Sanidad y Bienestar Social, a través del Decreto 247/1993, de 14 de octubre de 1993, aprueba el Plan Sectorial de Educación para la Salud. Éste está basado en la consideración de que la educación para la salud es uno de los pilares básicos para la promoción de la salud y la prevención de las enfermedades. La justificación de la necesidad del Decreto está fundamentado en el texto siguiente:

En los últimos años, las primeras causas de mortalidad en nuestro entorno son las enfermedades cardiovasculares, los tumores malignos, los accidentes, y otras enfermedades como la cirrosis hepática y la diabetes. La mayoría de las causas de mortalidad tienen en común: están relacionadas con hábitos y los estilos de vida (...) (B.O.C. y L., nº 201, p. 4943).

La Ley 1/1993 de 6 de abril, de ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León en su artículo 8º, recoge que son actividades y servicios comprendidos en el Sistema de salud de Castilla y León:

(...) La realización sistemática de acciones para la Educación Sanitaria de la población, la promoción de la salud, y la prevención de la enfermedad. (B.O.C. y L., nº 201, p. 4943).

c) Otras Medidas tomadas para la consecución de la salud a nivel internacional

Conscientes, en la actualidad, de que el mayor peligro para la salud ya no son las enfermedades infecciosas, sino las enfermedades crónicas, relacionadas con los estilos de vida de las personas y los comportamientos (fumar, beber, falta de ejercicio físico, comer en exceso o de manera desequilibrada, consumo drogas, etc), la educación para la salud cobra una importancia decisiva en la práctica sanitaria.

Organismos internacionales, en materia de salud, como la OMS, proponen desde su Constitución, el desarrollo de la educación para la salud. Así, en la Asamblea Constitutiva, primero y en el primer Comité de expertos de la OMS (1953), después, se difundió que:

Una opinión informada y una cooperación activa por parte de la población son de capital importancia para elevar la salud de los pueblos (OMS).

Por tanto, la promoción de políticas acordes con los objetivos de salud y la implicación de la comunidad desde el doble punto de vista individual y colectivo, en la defensa de su salud, se consideraron como los caminos que sería necesario seguir para el desarrollo de la educación para la salud.

A lo largo de los años, la OMS ha seguido elaborando Cartas, Recomendaciones, Normativas, etc. El Movimiento de *Salud para todos en el año 2000*, iniciado en 1977 por la Asamblea Mundial, fue uno de los primeros pasos. Está basado en el reconocimiento de la salud como objetivo social fundamental, que contempla la educación para la salud desde una amplia perspectiva, y que incluye la información y la educación de la población. Así, el bienestar humano se convierte en un Proyecto político que debe dirigir el desarrollo.

La Declaración de Alma Ata (1978), realizada en la *Conferencia Internacional de Atención Primaria*, de la OMS, identifica la educación como la base de la Atención primaria de Salud, así mismo proclama que:

Un objetivo social principal de los gobiernos, organizaciones internacionales, y el total de la comunidad mundial para las próximas décadas, debería ser la promoción, para todos los habitantes del mundo, en el año 2000, de un nivel de salud que les permitiera llevar a cabo una vida productiva social y económicamente. La atención primaria de salud es la clave para conseguir este objetivo como parte del espíritu de justicia social del desarrollo.

(...) Es el primer nivel de contacto de los individuos, las familias y las comunidades con el sistema nacional de salud, acercando la atención sanitaria al máximo posible al lugar donde las personas viven y trabajan, constituyendo el primer elemento del proceso de atención sanitaria continuada.

(Conferencia OMS-WONCA, 1994)

Se ratifica en El Comité Regional Europeo de la OMS en su 30ª Sesión (1981) y en la 34ª de 1984. Le siguieron *La Carta de Otawa* (1986) para la Promoción de la Salud en donde se han identificado cinco elementos de las acciones de promoción de la salud:

- Construir políticas públicas saludables.
- Crear entornos de apoyo.
- Fortalecer la acción comunitaria.
- Desarrollar habilidades personales.
- Reorientar los servicios de salud.

En las recomendaciones de la *Conferencia de Adelaida*⁶ sobre política en favor de la salud, se continuó avanzando en la dirección marcada por *Alma Ata* y *Otawa*.

Más tarde, a través de *la Carta de Sundsvall* (1991)⁷, se reafirma la necesidad de capacitar a las personas para que actúen en favor de su propia salud, así como la importancia de la participación comunitaria; ambos elementos son fundamentales en un enfoque de promoción de la salud. Se reconoció que la educación es un derecho humano básico y un elemento clave para que se produzcan los cambios políticos, económicos y sociales necesarios para hacer que la salud sea posible a lo largo de la vida como base para el logro de la equidad especialmente con respecto a la cultura, la clase social y el género.

Por último, en *la Declaración de Yakarta* (1997)⁸ sobre promoción de la salud en el siglo XXI, se promulga la educación para la salud tanto para las personas sanas como para

6 Asistieron participantes pertenecientes a 42 países.

7 Esta Declaración se adoptó en Sundsvall (Suecia) por los participantes en la Conferencia de Sundsvall sobre Ambientes de Apoyo para la Salud. Fue la primera conferencia global sobre la interdependencia entre salud y ambiente en sus dimensiones física, cultural, económica y política. Se celebró del 9 al 15 de junio de 1991. Fue organizada por la O.M.S. y los Países Nórdicos en asociación con el programa de las Naciones Unidas sobre el Ambiente.

8 Surge como resultado de la 4ª Conferencia Internacional de Promoción de la Salud celebrada en julio de 1997 en Yakarta (Indonesia). Fue organizada por la OMS.

las enfermas, y el *empoderamiento* de los propios interesados en la toma de decisiones sobre su propia salud, como pilares básicos de la construcción de la salud. Así mismo, se establece la necesidad del desarrollo de intervenciones en la comunidad que mejoren la salud en general, no sólo desde un punto de vista de la curación, sino de la promoción y la prevención, a través del cambio del comportamiento.

Las personas deben de estar en el centro de las acciones de promoción de la salud y los procesos políticos para hacerlas efectivas (...)

(...) El acceso a la información y educación es esencial para lograr la participación efectiva y el empoderamiento de la persona y la comunidad.

(...) El desafío para los años venideros estará en abrir el potencial para la promoción de la salud inherentes a muchos sectores de la sociedad, entre comunidades locales, y dentro de las familias.

(Declaración de Yakarta, 1997)

Otra de las propuestas innovadoras de la declaración de Yakarta señala la responsabilidad social en relación a la salud, tanto desde el sector público como desde el privado. En este sentido hace las siguientes recomendaciones:

(...) Ambos el sector público y el privado deberían promocionar la salud siguiendo políticas y prácticas que:

- *Eviten dañar la salud de los individuos.*
- *Protejan el ambiente y aseguren un uso sostenible de los recursos.*
- *Salvaguarden al individuo en el lugar de trabajo*

(Declaración de Yakarta, 1997).

Los anteriores planteamientos consolidan la necesidad de una salud pública realizada con y por los individuos y la comunidad y no ajena a sus necesidades, de modo que se pueda actuar en los determinantes de la salud en cada contexto en particular. Para ello se recomienda así mismo que los poderes públicos aseguren la infraestructura necesaria para que se pueda llevar a cabo la promoción de la salud.

Representan, por tanto, no sólo la filosofía de la intervención en el proceso salud-enfermedad, sino que suponen otra forma de trabajo. Se ofrecen diversas estrategias y

actividades. Supone la creación de estrategias específicas tanto a nivel individual como comunitario y político, pretendiendo abarcar todas las esferas de la organización social para la consecución del logro de la salud.

1.2.3. RESULTADOS DE LA INTERVENCIÓN EN SALUD: LA EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LA SALUD

La salud no tiene precio, pero los recursos que se utilizan para mantenerla sí. La importancia de la evaluación económica de las intervenciones sanitarias tiene indudablemente varios motivos fundamentales. Segura (1994)⁹ señala que uno de ellos es ético, al pretender optimizar el beneficio de los recursos empleados. El otro, deriva de tener en cuenta que los recursos son de la población, por tanto es necesario situarse en el plano comunitario al evaluar las consecuencias económicas de las intervenciones. En el mismo sentido, apuntan Cortina y Alfonso (1991), Badía y Rovira (1994) señalan que conseguir una determinada efectividad es costosa económicamente, por ello se debe procurar no utilizar procedimientos poco o nada efectivos, considerando que la evaluación económica está muy justificada para tomar decisiones. Así, Gómez-Bezares y Santibáñez (1996), coincidiendo con la misma idea, creen que los procedimientos que formalizan los beneficios, explicitando los costes y los resultados, pueden hacer más adecuadas las decisiones dirigidas al bienestar de la sociedad.

En este contexto entendemos por evaluación económica lo siguiente:

La evaluación económica es el conjunto de procedimientos o técnicas de análisis dirigidas a evaluar el impacto de opciones o cursos de acción alternativos sobre el bienestar de la sociedad... se centra en la identificación, medida y valoración de los efectos que se supone tiene una relación directa con el bienestar. Consiste en determinar los efectos que se derivarían de seguir cada una de las opciones o subsiguientes cursos de acción posibles en una situación de elección y compararlas, en términos de su eficiencia social, es decir de su contribución a la maximización del bienestar de la sociedad

(Badía y Rovira, 1994, p. 11).

El objetivo de la evaluación económica de los efectos sobre la salud es conocer a través de determinados indicadores el efecto de las intervenciones sanitarias (educativas

9 En el prólogo del trabajo de Badía y Rovira (1994).

e informativas) sobre el bienestar de las personas con enfermedad, es decir cómo mejora o empeora su *calidad de vida relacionada con la salud*. Las razones para estudiar *la calidad de vida relacionada con la salud* pueden ser las siguientes:

- Medir la eficacia y efectividad de las intervenciones médicas.
- Mejorar las decisiones clínicas.
- Evaluar la calidad de la asistencia sanitaria.
- Estimar las necesidades de la población.
- Conocer las causas y consecuencias de las diferencias en el estado de salud entre los individuos o grupos de individuos.

En definitiva, la finalidad de la evaluación económica es ayudar a la toma de decisiones racionales y coherentes.

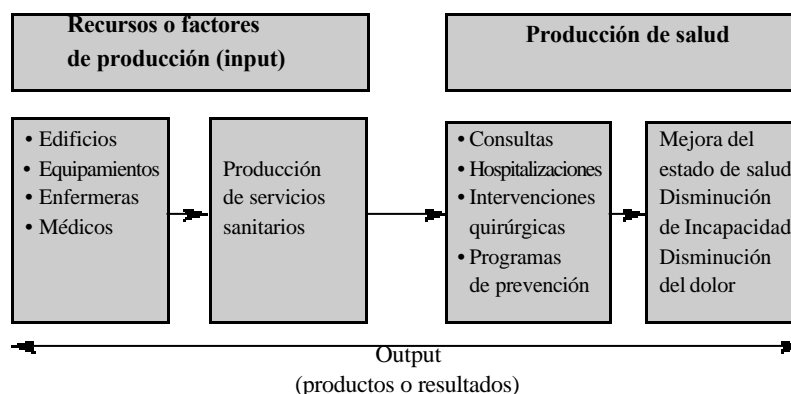
Los mencionados autores realizan un amplio análisis de la evaluación económica aplicada al campo sanitario, partiendo de la idea que la demanda de asistencia sanitaria se deriva de la demanda de salud. Por tanto, los bienes y servicios sanitarios no son bienes de consumo, sino *factores productivos del proceso de producción de salud*. (Badía y Rovira, 1994, p. 13).

Indudablemente, la salud depende de varios factores o determinantes como hemos visto anteriormente (estilos de vida, factores sociológicos, etc.) entre los que se encuentra el consumo de recursos sanitarios.

Un proceso productivo es *una actividad de transformación de bienes-recursos o factores productivos en otros bienes-productos o resultados* (Cortina y Alfonso, 1991, pp. 1358). En el cuadro siguiente se exponen los factores de productos de salud que intervienen en el proceso.

Esquema del proceso de producción de salud

(Cortina y Alfonso, 1991, p. 1348)



En este contexto, los servicios sanitarios se definen como productos intermedios que se utilizan como factores productivos en el proceso de producción de salud. Por este motivo, la evaluación debe dirigirse a los procesos de cuidado y al coste de los procedimientos de cuidado requeridos en cada caso. Las razones se asocian a los recursos en relación con sus potenciales aplicaciones beneficiosas. Al pretender elevar el bienestar social, es preciso tener en cuenta todos los efectos de las decisiones que afecten directa o indirectamente a la concesión de recursos.

Haciendo una abstracción de otros efectos, el bienestar en el modelo de los anteriores autores se concibe como una entidad con dos dimensiones: el estado de salud y el consumo de bienes y servicios no sanitarios.

La evaluación económica se centraría en la determinación de la eficiencia.

Los efectos que consideran los estudios de evaluación económica se pueden clasificar en dos grandes categorías:

- Los efectos sobre los recursos, denominados costes.
- Los efectos sobre la salud, denominados beneficios.

Los términos coste y beneficio se utilizan en la teoría de la decisión con un significado distinto. Beneficio es el aspecto positivo de una elección. Coste es el aspecto negativo, al que se tiene que renunciar. Ambos, coste y beneficio, se definen por su relación con el bienestar. Desde este punto de vista, se distinguirá entre *efectos sobre la salud* y *efectos sobre los recursos*.

Existen diversos tipos de estudios de evaluación económica:

- Análisis de minimización de costes.
- Análisis coste-beneficio.
- Análisis coste-efectividad.
- Análisis coste-utilidad.

El problema del análisis coste-beneficio es la dificultad de la valoración monetaria de todos los efectos, bien sea por falta de información o de credibilidad, aunque sea el único enfoque cuyos resultados informan teóricamente del interés social de una opción en términos absolutos, porque todos los efectos se expresan en unidades monetarias homogé-

neas, lo que permite calcular el beneficio social neto. Por este motivo, en el campo sanitario se aplican otros enfoques que no requieren la valoración monetaria de la salud.

Para la valoración monetaria de los recursos es necesario tomar una unidad homogénea. Esta debe ser el coste de producción derivado de la contabilidad analítica de la unidad productora. Se recomienda incluir como norma adicional que se incluya el coste de la anualidad de dicho recurso.

El coste-efectividad se considera uno de los elementos más importantes en el análisis de la práctica clínica. Consiste en el grado en el que una determinada intervención logra lo que pretende conseguir. Cualquier recurso utilizado ineffectivamente en un procedimiento sanitario produce un grave perjuicio en otra posibilidad de intervención que no se aplica por falta de recursos. Si un tratamiento no tiene efectos sobre la supervivencia, su efectividad se tiene que medir en términos de calidad de vida.

Para poder medir la efectividad de una intervención o un programa sanitario es necesario elegir algún indicador relacionado con lo siguientes aspectos:

- Los objetivos del análisis.
- Los objetivos de la política sanitaria.
- La definición de salud de dicha política.
- Así como la información disponible.

Los indicadores de efectividad que se pueden utilizar pueden ser: a) La reducción de la incidencia de una enfermedad; b) La reducción de factores de riesgo; d) La reducción o aumento de cualquier variable relacionada con la salud, por ejemplo un parámetro fisiológico; e) la reducción de la mortalidad general; f) los años de vida libres de enfermedad o de incapacidad ganados; g) los años de vida ganados, etc.

Los autores anteriormente mencionados recomiendan la utilización de más de un indicador y de medidas de la calidad de vida relacionadas con la salud, especialmente medidas genéricas para las enfermedades que se estudien.

1.3. IMPLICACIONES DEL ACTUAL CONCEPTO DE SALUD EN LA COMPRESIÓN DE LA DIABETES MELLITUS COMO ENFERMEDAD BIOPSIICOSOCIAL

Una vez presentado, desde un punto de vista general, el marco teórico-filosófico y normativo en el que nos basamos en nuestro trabajo, pasamos a continuación a explicar los aspectos específicos de la enfermedad diabetes mellitus; sus características biopsicosociales, las necesidades derivadas del tratamiento, los objetivos de cuidado promulgados por los diferentes organismos nacionales e internacionales. Así mismo, analizamos el impacto que la enfermedad produce en los diferentes ámbitos de la calidad de vida de la persona con diabetes y/o su familia, desde la consideración de la misma como un indicador de salud integral.

Teniendo en cuenta la reconocida naturaleza compleja de la diabetes mellitus en la literatura científica, hemos querido subdividir con un sentido didáctico la exposición teórica de sus características en dos grandes apartados, referidos a los aspectos biomédicos de la enfermedad y a los psicosociales, por los cuales es considerada en la actualidad una enfermedad que requiere un enfoque multidisciplinar, no solo clínico, así como un objetivo prioritario de salud pública (Vinicor, 1994; Tresserras, Castell, Lloveras, 1996).

1.3.1. ASPECTOS BIOMÉDICOS DE LA DIABETES MELLITUS

Abarcamos en este epígrafe aspectos generales relacionados con la definición de la diabetes, su importancia epidemiológica, los objetivos del cuidado en esta enfermedad, así como la tipología del tratamiento requerido. Todos estos datos, que podemos considerar desde el punto de vista biomédico, nos proporcionarán una idea de la naturaleza de la enfermedad y de sus implicaciones en la calidad de vida de la persona que la padece, así como del impacto psicosocial y familiar que puede causar.

1.3.1.1. Definición y clasificación

En mayo de 1995 se estableció un Comité internacional de expertos bajo el patrocinio de la Asociación Americana de Diabetes. Este grupo se propuso realizar determinados cambios en el esquema de clasificación realizados por el *National Diabetes Data Group* (NDDG)/OMS en la definición, en los criterios para el diagnóstico, en la determinación de las pruebas para disminuir la morbilidad y mortalidad asociadas a la diabetes y en la revisión del diagnóstico de la diabetes gestacional. La diabetes mellitus quedó definida del siguiente modo:

Diabetes mellitus, es un conjunto de enfermedades metabólicas que se caracterizan por la hiperglucemia, que es el resultado de la carencia de la secreción de insulina, la acción de la insulina o ambos.

(The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus, 1997, p. 1183; 1998, p. S5).

Los síntomas de acusada hiperglucemia incluyen poliuria, polidipsia, pérdida de peso y, a veces, polifagia y visión borrosa.

La hiperglucemia crónica de la diabetes produce complicaciones graves a largo plazo (Cuellar, 1996), tales como:

- Microangiopatía: retinopatía, nefropatía, miocardiopatía y dermatopatía.
- Macroangiopatía: Arterias coronarias, arterias cerebrales, arterias de las extremidades inferiores.
- Neuropatía: sistema nervioso central, periférico y autónomo. La neuropatía autónoma causa síntomas gastrointestinales, genitourinarias, cardiovasculares y disfunción sexual (The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus, 1998, p. S5).
- Otras complicaciones menos relacionadas con la diabetes: cataratas, dupuytren, osteopatía, discromatopsia.

Por tanto, las personas con diabetes tienen una incidencia creciente de aterosclerosis coronaria, vascular periférica y enfermedad cerebrovascular. La hipertensión, las anomalías en el metabolismo de las lipoproteínas y enfermedad periodontal son también muy frecuentes. Además, la hiperglucemia crónica de la misma manera puede producir el deterioro del crecimiento y la susceptibilidad a ciertas infecciones.

Las consecuencias agudas de la diabetes que pueden poner en peligro la vida son: la hiperglucemia con cetoacidosis o el síndrome hiperosmolar no acetocidótico.

The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1997, 1998) señala recientemente también como complicaciones los aspectos psicológicos de la enfermedad:

El impacto emocional y social de la diabetes y las demandas de la terapia pueden causar importantes disfunciones psicosociales en los pacientes y en sus familias.

(The Expert Committee on the diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus, 1997. p. 1183; 1998, p. S6).

Según la clasificación realizada por el The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus de la Asociación Americana de Diabetes (1997, 1998), aunque existen varios tipos de diabetes, la gran mayoría de los casos se pueden clasificar en dos grandes categorías etiopatogénicas: diabetes tipo 1 y diabetes tipo 2. Teniendo en cuenta el contexto de este estudio, sólo vamos a referenciar las categorías encontradas en el mismo.

a) *Diabetes tipo 1*

Anteriormente llamada *diabetes insulino-dependiente* y *diabetes juvenil*, es el resultado de la destrucción de las células beta del páncreas dando lugar casi siempre a una deficiencia absoluta de insulina. En esta forma de diabetes la tasa de destrucción de las células es muy variable. Puede ser muy rápida en los niños y más lenta en adultos. El pico de máxima incidencia se da en la pubertad, entre los 13 y 14 años. El de menor frecuencia se da en niños menores de 5 años y va aumentando progresivamente. En relación al sexo, aunque la proporción es bastante equilibrada, hay un mínimo predominio de los varones. Algunos pacientes, en especial niños y adolescentes, pueden presentar cetoacidosis en la primera manifestación de la enfermedad. Otros pueden tener una baja hiperglucemia en ayunas que puede pasar rápidamente a un alto grado de hiperglucemia y o cetoacidosis ante una infección u otro tipo de estrés. Otros, especialmente los adultos, pueden mantener una función residual de células beta suficiente para prevenir la cetoacidosis durante varios años. En cualquier caso, las personas con diabetes tipo 1 son insulino-dependientes desde el principio. Este tipo de diabetes suele debutar durante la adolescencia, pero puede aparecer a cualquier edad tanto en niños como en adultos jóvenes y es muy rara su presencia en personas de edad.

La causa es una destrucción autoinmune de las células pancreáticas por factores genéticos y ambientales aún poco identificados.

b) *Diabetes tipo 2*

Antes denominada *diabetes no insulino-dependiente* o *diabetes del adulto*, es un término utilizado para aquellos individuos que presentan resistencia a la insulina y que normalmente presentan una relativa deficiencia de insulina. En esta última categoría se puede presentar durante largo tiempo, sin que la diabetes haya sido detectada antes, un grado de

hiperglucemia lo suficientemente alto como para causar cambios patológicos y funcionales en varios centros de tejidos, sin síntomas clínicos. Durante este periodo asintomático se puede demostrar una anomalía en el metabolismo de los carbohidratos mediante la medida de la glucosa en el plasma, en ayunas, o después de ingerir glucosa por vía oral. Por lo menos al principio, y en otros casos durante su vida, pueden no necesitar tratamiento de insulina para sobrevivir.

Aunque las etiologías específicas de este tipo de diabetes no se conocen, no se da la destrucción autoinmune de las células beta. Este tipo de diabetes es el más predominante. El riesgo de desarrollarlo aumenta con la edad, la obesidad y la falta de actividad física. Aparece más frecuentemente en mujeres con anterior diabetes gestacional y en personas con hipertensión o dislipidemia, y su frecuencia varía de un subgrupo racial-étnico a otro. En los estudios más recientes de la OMS se observa que la diabetes empieza a aparecer cada vez más en personas jóvenes. A menudo se asocia a una fuerte predisposición genética, más que la forma autoinmune de la diabetes tipo 1. Actualmente la genética sobre este tipo de diabetes es muy compleja y no está bien definida.

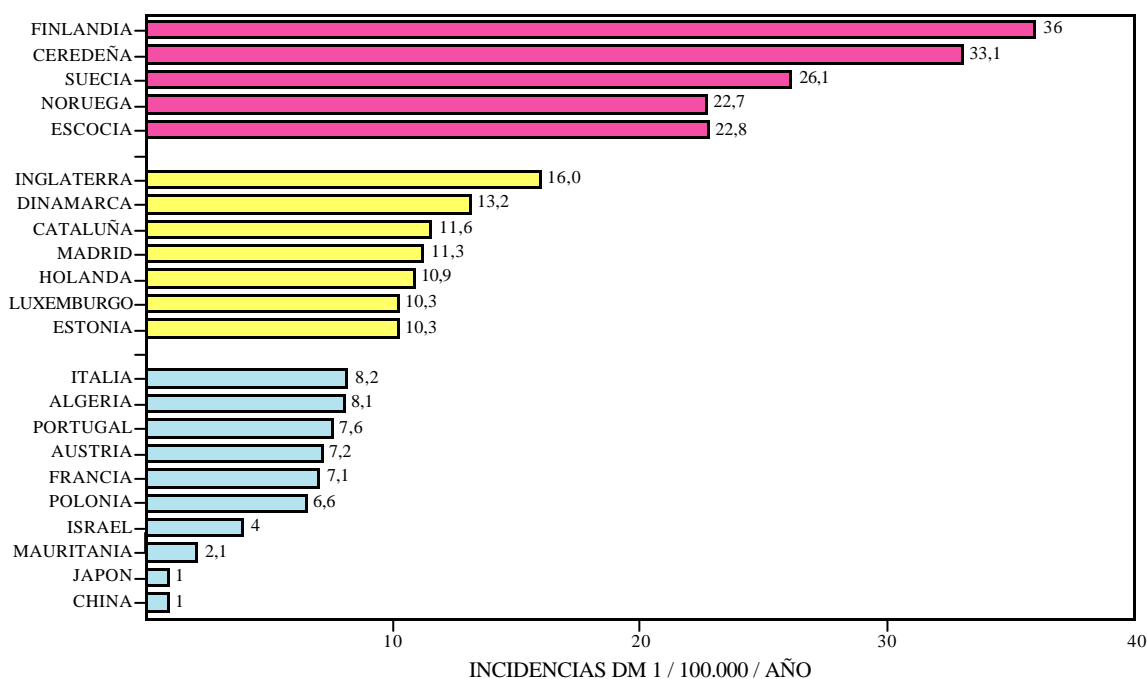
1.3.1.2. Epidemiología de la diabetes mellitus

a) *Incidencia y prevalencia*

La incidencia de la diabetes es uno de los datos mejor recogidos en cuanto a las enfermedades crónicas, a pesar de ser una de las calificadas como de declaración no obligatoria. Sin embargo, ha sido difícil de obtener a través de la tasa de mortalidad porque, como se ha podido comprobar en algunos países desarrollados, en el 50% de los certificados de defunción por diabetes no aparece dicha causa.

Una de las características más significativas en cuanto a la epidemiología de la diabetes es la gran heterogeneidad en su distribución mundial tanto la denominada tipo 1, como en la diabetes tipo 2. Por ejemplo, la diabetes tipo 1 en Europa, la máxima incidencia se ha detectado en el Norte, siendo Finlandia el país con la tasa más alta (40/100.000 habitantes al año). La más baja, en la zona mediterránea, aunque concretamente en Cataluña existe una incidencia mayor que en Francia, Portugal y Grecia.

Desde el punto de vista de la comparación mundial, los países asiáticos presentan una baja incidencia, sin embargo, en Estados Unidos y en determinadas etnias, la prevalencia es muy elevada. En la tabla siguiente se pueden constatar las diferencias de las que hablamos (Castell, Goday y Lloveras, 1996, p. 35).



Cuadro: Incidencia de la diabetes mellitus en Europa y otros países mediterráneos

Para conocer la prevalencia de la diabetes se dispone de varios procedimientos: la encuesta a una muestra de la población, el consumo de fármacos y el test de tolerancia oral a la glucosa. Este último proporciona además información sobre la diabetes conocida e ignorada. Los estudios sobre prevalencia de la diabetes en Cataluña y en España se recogen en el trabajo Castell, Goday y Lloveras (1996).

Se puede observar un aumento progresivo de la prevalencia en la edad, en ambos sexos, hecho habitual en todos los estudios de diabetes.

Figuerola *et al*¹⁰ (1988) realizan una aproximación a la prevalencia de la diabetes a través del consumo de fármacos, aplicando el método de la dosis diaria definida. El resultado es de 1,6% de diabetes farmacotratada. Según la distribución de la prevalencia, las comunidades autónomas con más casos nuevos de diabetes por año son: las islas Baleares, Andalucía, Murcia, Albacete y Alicante. Los valores más bajos se sitúan en las Provincias de Valladolid, Teruel y Guadalajara.

Según la *International Diabetes Federation* (1991-1994), el 0,25% de la población española tiene diabetes, lo que supone 100.000 personas con diabetes tipo 1. Los afectados por diabetes tipo 2 son el 2,5%. Sin embargo, estudios más recientes apuntan a que en España, la prevalencia se sitúa en un 6% (Castell, Goday y Lloveras, 1996).

b) Complicaciones y Mortalidad

Antes del descubrimiento de la insulina, los jóvenes con diabetes tenían pocos años de vida. En la actualidad, gracias a los avances médicos en el tratamiento de la enfermedad, la mortalidad ha disminuido en gran medida, aunque sea la causa aún del 2-3% de los niños durante los primeros 10 años de la enfermedad, y del 12 al 13% durante los 20 primeros años, generalmente debida a complicaciones agudas como cetoacidosis y coma. Después de 10 ó 15 años con la enfermedad la mayoría de los pacientes empiezan a desarrollar una o más complicaciones. Pasados 30 años, el 70% tiene retinopatía y las causas más comunes de muerte son los fallos renales y cardiovasculares (Dorman y Laporte, 1985).

A nivel mundial, la diabetes es la principal causa de complicaciones que afectan al pronóstico vital y a la calidad de vida:

- Nuevos casos de ceguera en individuos en edad laboral. Después de 20 años de evolución más del 80% tiene alguna forma de retinopatía.

¹⁰ Citado en Castell, Goday y Lloveras (1996).

- Enfermedad renal terminal. La diabetes implica un riesgo de nefropatía 17 veces superior al de las personas que no la tienen. Es una de las causas principales de insuficiencia renal terminal, llegando a afectar al 40% de los jóvenes con diabetes.
- Pérdidas de extremidades por amputaciones. En Estados Unidos el 50% de las amputaciones no traumáticas son debidas a la diabetes. En Cataluña, según el registro de altas hospitalarias, el 41% de las amputaciones de miembros inferiores se dan en personas con diabetes.
- Aumento del riesgo de cardiopatía isquémica. Esta es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en la diabetes. Teniendo los hombres dos veces más riesgo y las mujeres 5 veces más respecto a la normalidad.
- Mortalidad y morbilidad fetomaterna, aumento de la mortalidad perinatal y prematuridad. Aunque ha disminuido en la actualidad en gran medida, las malformaciones congénitas son dos veces más frecuentes en mujeres con diabetes.

Con la idea de acercarnos más a la importancia del problema, desde el punto de vista epidemiológico, mostramos a continuación algunos datos recientemente proporcionados por los *Centers for Disease Control and Prevention* (1998) referidos a Estados Unidos. En este sentido, los estudios epidemiológicos revelan que alrededor de 16 millones de personas tienen diabetes. Esta enfermedad es la 7ª causa de muerte y de un costo directo de 92 mil millones de dólares cada año, además de la pérdida de productividad; así mismo, se diagnostican cada día alrededor de 1.700 casos. En 1992, murieron de diabetes más de 169.000 personas. La diabetes tipo 1 tiene una tasa de incidencia de 15/100.000, lo que da lugar a los 12.000 nuevos casos de diabetes que se diagnostican cada año en niños y adolescentes, representando un total entre 120.000 y 150.000 niños.

c) *Consumo de recursos y costes en diabetes mellitus*

En general la tasa de hospitalización de las personas con diabetes es 2,4 veces mayor que en las que no la padecen. En el caso de los niños es de 6,5 veces mayor. En Inglaterra, son la causa del 2,8% de los ingresos. En Finlandia del 3%. En Estados Unidos del 7,2%. Las diferencias que se encuentran entre países pueden ser debidas a la falta de homogeneización en la aplicación de determinados criterios en la recogida de datos, definiciones de la enfermedad y práctica clínica.

Así mismo, aunque la información sobre los ingresos hospitalarios es difícil de recoger y de comprobar, debido a que no siempre aparece como causa primaria de ingreso,

las estancias en el hospital son mayores en las personas con diabetes. Por ejemplo, en Estados Unidos consumen alrededor de 24 millones de días en el hospital anualmente. En Dinamarca e Inglaterra la ocupación que causa la diabetes es entre 5 y 6 veces mayor que en otras enfermedades. En este último país el gasto de atención a la diabetes supone entre el 4% y el 5% del presupuesto general de sanidad. El 60% es atribuible a la atención hospitalaria y menos del 10% es atribuible a la atención primaria.

En Cataluña la estancia media en el hospital en el año 1993 fue de 11,6 días. El gasto de insulina en 1992 fue de 1.511 millones de pesetas. El gasto de hiperglucemiantes orales fue de 433 millones. En el año 1994, el gasto en tiras reactivas fue de 2.254 millones. Uniendo los tres conceptos, el gasto en Cataluña asciende a 4.200 millones de pesetas por año sólo en cuestiones farmacéuticas (Tresserras, Castell, Lloveras, 1996).

Se prevé que en el año 2005, habrá 300 millones de personas con diabetes en el mundo.

El alarmante aumento de la incidencia de la diabetes mellitus, del coste que ocasiona tanto directa como indirectamente a la sociedad y al individuo; su evolución crónica que está sujeta a revisiones e intervenciones médicas continuas; la tasa de mortalidad, de morbilidad y de incapacidad, por tanto de impacto en la calidad de vida, junto a las posibilidades de prevenir o de retrasar en la actualidad sus consecuencias a nivel primario, secundario y terciario, convierten a la diabetes en uno de los mayores problemas de salud pública a nivel mundial (Vinicor, 1994; Tresserras, Castell, Lloveras, 1996). Sin embargo, parece que la prevención se podría realizar, entre otras medidas, mejorando el cuidado proporcionado desde las instituciones sanitarias y proporcionando la mejor educación para el auto-control de la diabetes (*Centers for Disease Control and Prevention, 1998*).

1.3.1.3. Objetivos del tratamiento de la diabetes mellitus

La diabetes mellitus, como acabamos de describir, es una enfermedad crónica que afecta a millones de personas en el mundo. En la actualidad no se puede hablar de curación por lo que la intervención va dirigida al mantenimiento del bienestar del individuo que la padece y hacia la disminución y retraso de las complicaciones a largo plazo, así como a la prevención de las complicaciones agudas.

La hiperglucemia persistente, tal como hemos visto, es la característica más importante de la diabetes. Aunque los objetivos del tratamiento se definen teniendo en cuenta la situación del paciente, es decir de manera individualizada, los presentamos de manera teórica a nivel general. Así, el objetivo del tratamiento de disminuir el nivel de glucosa

en sangre hasta casi los niveles normales, pretende obtener los siguientes beneficios (ADA, 1998a, s23):

1. Reducir el peligro de una descompensación aguda debido a la cetoacidosis diabética (DKA), así como la morbilidad y la mortalidad que causa esta enfermedad.
2. Disminuir los síntomas de visión borrosa y el riesgo de poliuria, polidipsia, fatiga, pérdida de peso, polifagia y vaginitis.
3. Disminuir en gran medida los riesgos de desarrollo y progreso de la retinopatía, nefropatía y neuropatía diabética, mediante una temprana normalización del nivel metabólico.
4. Lograr un perfil lipídico menos aterogénico, porque se ha demostrado que la aproximación a la normalidad del nivel de glucosa en sangre está asociada con éste.

Algunos autores, como Santiago (1994), realizan clasificaciones en relación al control glucémico, diferenciando entre: objetivos de control *mínimos* (hemoglobina glicosilada entre el 11-13%), *medios* (hemoglobina glicosilada menor de 8-9%) e *intensivos* (Hemoglobina glicosilada entre el 6-7%).

Cooppan (1994) señala que desde un punto de vista clínico, los objetivos de control de la diabetes, además de los mencionados anteriormente, deben tener en cuenta la recuperación del sentimiento de bienestar. Además, el tratamiento de la diabetes ha de considerar *a toda la persona* de una manera global porque no sólo es importante alcanzar unos determinados niveles de control glucémico, o utilizar la terapia para conseguir estos.

Lebovitz (1994), considera también que el tratamiento ideal de un individuo con diabetes se encaminaría a lograr unas expectativas de vida igual a las de los individuos que no tienen diabetes. Para reducir la enfermedad macrovascular, considera este autor que es necesario tratar todos los factores de riesgo (consumo de tabaco, hipertensión, lípidos, etc.).

Previamente a la proposición de los objetivos terapéuticos a las personas con diabetes deben tenerse en cuentas los siguientes aspectos de manera individualizada (ADA, 1998a):

- La capacidad del individuo para entender las instrucciones sobre el tratamiento y poder llevarlo a cabo.
- El riesgo de sufrir una hipoglucemia severa.
- La edad y etapa del ciclo vital: infancia, juventud, vida adulta y vejez.

- Tener una enfermedad renal en estado terminal; tener una enfermedad cardiovascular avanzada u otras enfermedades que reduzcan las expectativas de vida.
- El embarazo.

El resultado deseado del control glucémico en la diabetes tipo 1 es disminuir el nivel de glucosa en sangre o cualquier medida equivalente de la hiperglucemia crónica para conseguir una máxima prevención de las complicaciones.

Los objetivos del control glucémico de la diabetes tipo 2 son los mismos que para la diabetes tipo 1, aunque se debe hacer especial incidencia en la pérdida de peso por ser más frecuente en este tipo de diabetes.

1.3.1.4. Componentes del tratamiento de la diabetes mellitus

En la actualidad, en el mundo científico, se reconoce que para conseguir los objetivos del control de la diabetes anteriormente descritos se requiere una *formación comprensiva en autocontrol y programas intensivos de tratamiento* (ADA, 1998a, p. 23). Éstos deben proporcionarse de acuerdo con las necesidades individuales de cada persona. Los componentes de los *programas de tratamiento* de la diabetes mellitus son los siguientes (ADA, 1995a, 1997a; 1998a):

- Autocontrol de la glucosa en sangre con una adecuada frecuencia.
- Terapia médica nutricional.
- Ejercicio regular.
- Regímenes de insulina o infusión subcutánea de insulina u agentes orales hipoglucemiantes.
- Instrucción en la prevención y en el tratamiento de la hipoglucemia y de otras complicaciones agudas.
- Educación continua y refuerzo.
- Evaluación periódica de los objetivos del tratamiento.

A lo largo de los años, en las diferentes reuniones científicas internacionales para el estudio de la diabetes, se ha reconocido la importancia de la educación de la persona con diabetes y de su familia como una parte fundamental del tratamiento de la enfermedad. En este sentido, la *División of Diabetes Translation* (1991) recomienda que las personas con diabetes deben aprender a:

- Controlar su glucemia.
- Negociar un plan de comida con el dietista.
- Alcanzar y mantener los niveles de ejercicio recomendados.
- Ajustar su insulina según sus necesidades.
- Prevenir y tratar la hipoglucemia.
- Evaluar sus hemoglobina glicosilada cada tres meses con la ayuda de su equipo de diabetes.

Presentamos por su importancia en relación a este estudio las características de cada uno de los componentes del tratamiento de la diabetes mellitus.

1.3.1.4.1. El control glucémico

El control de la glucosa está considerado como la clave del cuidado de la diabetes. El objetivo final es el logro y mantenimiento de niveles de glucosa lo más cercanos a la normalidad. Los resultados del control se utilizan para evaluar y guiar el ajuste de la terapia nutricional médica, del ejercicio y de la medicación. El test no se utiliza para el diagnóstico, sino para ayudar al paciente y/o al médico o profesional sanitario, al cuidado de la diabetes, a lograr y mantener objetivos glucémicos específicos.

Para el *Department of Health and Human Services* (1991), el óptimo control de la glucosa requiere:

- a) Que la persona con diabetes tome una decisión informada para tratar de hacer el control glucémico óptimo. Que esté intelectual, emocional, física y económicamente preparada para tolerar un régimen intensivo de insulina.
- b) Que el equipo de cuidados le proporcione recursos, orientación y apoyo.

El objetivo de control glucémico para las personas con diabetes (según la ADA, 1998a, p. s24) es el siguiente:

- *Glucosa preprandrial (mg/dl) entre 80 y 120 mg/dl.*
- *Glucosa a la hora de dormir entre 100 y 140 mg/dl.*
- *HbA1c (%), menor de 7.*

Sin embargo, aunque estos valores son generales para toda la población con diabetes, en determinados casos como: personas con comorbilidad, los jóvenes, los ancianos y

otros, en condiciones inusuales, y las mujeres embarazadas, pueden necesitar diferentes objetivos del tratamiento. No obstante, teniendo en cuenta las diferencias culturales referentes al estilo de vida americano, en nuestra cultura estos valores habría que adaptarlos. Por ejemplo, las glucemias postprandiales deben ser menos de <160-180 mg/dl.

Por otra parte, se recomiendan acciones de educación intensiva para el autocontrol de la diabetes coordinadas con un equipo de diabetes, un cambio de la terapia farmacológica o un contacto más frecuente con la persona, en el caso de presentar, por circunstancias individuales las siguientes condiciones (ADA, 1998, p. s24):

- *Una glucosa preprandial con valores menores de 80 mg/dl, o mayores de 140 mg/dl.*
- *Una glucosa a la hora de dormir menor de 100 y mayor de 160, y*
- *Una HbA1c, mayor de 8%.*

Algunas recomendaciones, como las aportadas por la *División of Diabetes Translation* (1991), no creen necesario que el control glucémico sea diario. Otros organismos, como la *Asociación Americana de Diabetes* (ADA, 1998 a, b), aconsejan controles tres o cuatro veces al día, valorando que es recomendable para todas las personas dependientes de la insulina.

Dado que para la seguridad de la prueba se requieren interpretaciones correctas, considera esta misma asociación que es necesario que los profesionales de la salud evalúen con frecuencia en cada persona la técnica de control glucémico, desde el principio, así como la corrección del glucómetro. La *International Diabetes Federation European* (1999) recomienda valoraciones glucémicas entre 1-4 veces al día.

La utilización óptima del test de control glucémico requiere una adecuada interpretación de los datos para ajustar la terapia nutricional, farmacológica y el ejercicio.

Como se ha demostrado con el DCCT (1993), se puede lograr un control aceptable de la enfermedad en muchas personas a través de un estricto control de la glucemia y la aplicación correcta del tratamiento. Pero la naturaleza compleja de la diabetes mellitus requiere que las recomendaciones sobre la aplicación del tratamiento, derivadas del mencionado estudio, se hagan de manera individualizada (American Diabetes Association, 1998a). No se puede obviar que los voluntarios que se sometieron al mismo, recibieron educación sobre el tratamiento, asesoramiento psicopedagógico y una atención multidisciplinar. Por tanto, para lograr los objetivos del óptimo control y poder hacer el trata-

miento de manera correcta, se requiere una amplia formación en el autocontrol y programas de tratamiento intensivo en la mayoría de las personas.

A pesar de los demostrados beneficios del frecuente control glucémico, se tienen datos de que la frecuencia de éste es bajo entre la población diabética (American Diabetes Association, 1998 a). Las causas a las que se le atribuye son las siguientes:

- El costo de los aparatos o de las tiras.
- La falta de total comprensión tanto de los profesionales de la salud como de los pacientes de los beneficios del control frecuente de la glucemia. En este sentido, la American Diabetes Association (1993) había señalado la posibilidad de la falsificación de los resultados glucémicos.
- La disconformidad psicológica y física asociada a los pinchazos requeridos para la muestra de sangre.
- Los inconvenientes encontrados en la vida cotidiana relacionados con la falta de tiempo, de lugar adecuado y la complejidad de la técnica. Así mismo los errores en la toma de la muestra sanguínea y en la calibración de los aparatos (*American Diabetes Association, 1993*).

1.3.1.4.2. Terapia nutricional médica

Está considerada como un componente esencial para el éxito del control de la diabetes. La dieta recomendada puede definirse como: *una prescripción de nutrición basada en la evaluación de objetivos y resultados del tratamiento.* (ADA c, p. S35).

Dada la complejidad de los objetivos nutricionales, se recomienda que éstos sean formulados por un dietista especialista en diabetes. Dichos objetivos deben formularse de acuerdo con la persona con diabetes, de manera individualizada, es decir, teniendo en cuenta sus hábitos de comida, sus estilos de vida, los objetivos individualizados de control de la diabetes y lo que el individuo quiere hacer. Todo ello en el marco del esfuerzo coordinado del equipo de cuidados de la diabetes. Para poder evaluar correctamente los resultados nutricionales del sujeto sería necesario controlar su glucosa, la hemoglobina glicosilada, los lípidos, la presión sanguínea y el estado renal. Así mismo su calidad de vida, fundamental para asegurar el éxito de los resultados. En el caso de que no se produzcan los cambios deseados, sería necesario cambiar el sistema de cuidado general y la dirección del plan propuesto.

La dieta es la parte que a los pacientes les resulta más difícil de incorporar a su estilo de vida. Para facilitar la adherencia al plan nutricional es especialmente importante

además, tener en cuenta los aspectos culturales, étnicos y económicos del individuo. Se considera esencial para el logro terapéutico esperado que el individuo reciba, de manera progresiva, educación sobre nutrición en el contexto del autocontrol.

Los objetivos específicos relacionados con la terapia nutricional son los siguientes (ADA, 1998c):

- a) Mantenimiento de la glucosa lo más cerca de la normalidad posible, a través del equilibrio entre la ingesta de alimentos, terapia farmacológica y determinados niveles de actividad física.
- b) Alcanzar niveles óptimos de lípidos.
- c) Proporcionar las calorías necesarias para alcanzar el peso más razonable, considerado éste como el peso que un individuo y su médico reconocen como alcanzable y mantenible a corto y a largo plazo (ADA, 1998c, p. s32). Este peso puede no ser el mismo que el tradicionalmente considerado peso ideal.
- d) Prevención y tratamiento de las complicaciones agudas como la hipoglucemia, y de las complicaciones de la diabetes a largo plazo tales como la enfermedad renal, neuropatía autonómica, hipertensión, enfermedad cardiovascular, etc.
- e) Mejora de la salud general a través de una nutrición óptima basada en las líneas nutricionales generales y en las necesidades relacionadas con los nutrientes (ADA, 1998d).

Aunque hace mucho que se ha reconocido la importancia de la terapia nutricional en la diabetes, no ha sido normal su aplicación intensiva en los programas terapéuticos. El cambio en las sugerencias de este campo han dificultado frecuentemente al médico y al dietista la realización de recomendaciones nutricionales específicas para cada paciente concreto.

- a) *Características de la terapia nutricional en la diabetes tipo 1.* El plan de comida del individuo con diabetes tipo 1 debe ser la base para integrar la terapia insulínica dentro de los modelos habituales de comida y ejercicio. Se recomienda comer en tiempos sincronizados con el tiempo de acción de la insulina. Posteriormente, es necesario controlar los niveles de glucemia y ajustar las dosis de insulina según la cantidad de comida ingerida. Las personas con un tratamiento intensivo de insulina pueden hacer ajustes en la insulina rápida o lenta para cubrir el contenido de carbohidratos de sus comidas, y/o las desviaciones de las comidas y ejercicio habituales.

b) *Características de la terapia nutricional en la diabetes tipo 2.* En este caso, los objetivos principales son lograr y mantener los objetivos de glucemia próximos a la normalidad, así como los lípidos y la presión arterial. Se recomiendan las dietas hipocalóricas y la pérdida de peso para mejorar a corto y a largo plazo los niveles glucémicos y por tanto el control metabólico. Sin embargo, estos objetivos suelen ser difíciles de lograr en las personas con diabetes tipo 2. Se propone como solución la realización constante de ejercicio y el aprendizaje de nuevos comportamientos y actitudes, porque éstos pueden ayudar a facilitar los cambios de estilo de vida a largo plazo.

1.3.1.4.3. El ejercicio

En el ámbito de la diabetes está claramente demostrado desde hace tiempo que el ejercicio, junto con una dieta adecuada y la insulina necesaria, es una herramienta terapéutica muy importante en el tratamiento de la enfermedad tanto de tipo 1, como de tipo 2 (Krall, y Beaser, 1992; Goodyear y Smith, 1994; ADA, 1995a, 1998a).

Wallberg-Henriksson (1992) opina que el deporte, practicado regularmente a largo plazo, puede ayudar a estabilizar la diabetes mal controlada, a perder peso, a disminuir los niveles de insulina, a mejorar los niveles de lípidos, reducir la frecuencia de enfermedades cardio-circulatorias y a disminuir complicaciones como la neuropatía y retinopatía.

Sin embargo, la oportunidad de poder hacer ejercicio depende de determinadas condiciones físicas de la persona. Por ello, se estima necesario que los profesionales que tratan la diabetes evalúen cómo analizar el riesgo y los beneficios del ejercicio en cada individuo determinado. Con la finalidad de planificar correctamente los requerimientos individuales y la progresión del ejercicio, la ADA (1998e), recomienda que los profesionales sanitarios se asesoren de profesionales que conozcan la fisiología del ejercicio, así como la formación de los médicos, en este sentido.

Consideraciones generales sobre el ejercicio en la diabetes:

- Antes de hacer ejercicio, es necesario hacerse un examen médico completo. Especialmente, se debe considerar la presencia de complicaciones crónicas de la diabetes y su estado.
- El ejercicio que debe coincidir, en lo posible, con las preferencias de la persona, tiene que ser realizado dentro de un cuidadoso programa individualizado, porque, aunque puede reducir las necesidades de insulina, también puede producir

daños y complicaciones. Se hace por tanto necesario controlar varios aspectos antes de hacer ejercicio:

- La duración e intensidad del ejercicio.
- La ingesta de carbohidratos.
- Los niveles de glucosa en sangre, y
- Las dosis de insulina administradas.
- Ser capaz de detectar y tratar la hipoglucemia y la hiperglucemia, así como la cetoacidosis.
- Es recomendable durante el ejercicio llevar puesto un brazalete de identificación, puede ser una etiqueta de manera visible.

Entre las contraindicaciones del ejercicio en la diabetes, Taunton y McCarbar (1995, p. 42), señalan las siguientes:

a) Se considera que se debería evitar el ejercicio de manera temporal cuando se den las siguientes circunstancias:

- *Nivel de glucosa en sangre mayor de 290 mg/dl.*
- *Cetonuria mayor de 36 mg/dl o el nivel de ácido beta-hidroxibutírico, mayor de 9 mg/dl.*
- *Haber tenido una hipoglucemia antes del ejercicio.*
- *En el caso de deshidratación.*

b) En el caso de tener complicaciones relacionadas con la enfermedad, a veces, éstas pueden impedir la realización del ejercicio de manera segura. En otros casos, según la patología, el ejercicio tiene limitaciones por lo que se deben considerar los factores de riesgo para enviar a los pacientes a programas de ejercicio de moderada o alta intensidad (*American College of Sports Medicine, 1990*). Así, es preciso considerar las siguientes circunstancias:

- Si el individuo padece enfermedad cardiovascular, se consideran factores de riesgo las siguientes condiciones:
 - *Edad mayor de 35 años.*

- *Haber padecido diabetes tipo 2 durante más de 10 años.*
 - *Haber padecido diabetes tipo 1 durante más de 15 años.*
 - *Presencia de cualquier factor de riesgo adicional relacionado con enfermedades arteriocoronarias.*
 - *Presencia de enfermedades microvasculares (retinopatía o nefropatía).*
 - *Enfermedad vascular periférica y neuropatía autonómica.*
 - *Con neuropatía autónoma o con hipotensión ortoestática no se debe realizar deporte en posición vertical. Se debería evitar correr y excursionismo. Se recomienda en estos casos, la natación y el ciclismo.*
 - *En el caso de tener neuropatía autonómica, es frecuente que, después de un ejercicio intenso, los pacientes sufran hipotensión o hipertensión, especialmente cuando comienzan un programa de ejercicios. También se debe evitar realizar ejercicio en ambientes muy calientes o muy fríos y vigilar la hidratación, ya que pueden tener problemas con la termorregulación.*
- En caso de neuropatía periférica severa en los pies, se puede practicar ejercicio sin grandes riesgos si tiene en cuenta unas recomendaciones básicas relacionadas con el tipo de calzado más conveniente y de cuidado de los pies. Se debe evitar el levantamiento de pesas.
 - Teniendo retinopatía se debe evitar el ejercicio anaerobio. El ejercicio aeróbico moderado es usualmente seguro después de la terapia con láser o si la retinopatía queda inactiva (Chisholm, 1992).

Taunton y McCarbar (1995) consideran que algunos deportes no son recomendables porque una reacción a la insulina junto con hipoglucemia o fuerte hiperglucemia podrían poner a la persona en una situación de peligro. Los deportes que señalan estos autores son el buceo, aladelta, salto en paracaídas y carreras automovilísticas.

Finalmente, en un reciente informe sobre la actividad física y la salud (*U.S. Department of Health and Human Services, 1996*) se destaca el importante rol que juega el ejercicio en la promoción de la salud. En este informe se recomienda que las personas realicen al menos 30 minutos ejercicio físico moderado la mayoría de los días de la semana.

A la vista del fracaso de muchos individuos a la hora de aplicar este componente de la terapia, es necesario el desarrollo de las estrategias para mejorar el control a través del ejercicio.

1.3.1.4.4. Técnica de insulina

La administración de insulina mediante inyección subcutánea, bien a través de jeringuilla o de pluma, es otro de los componentes del tratamiento de la diabetes. La insulina es esencial para las personas con diabetes tipo 1 porque, al no producir su páncreas nada o una insuficiente cantidad, dependen de la administración externa de esta hormona para sobrevivir. En el caso de la diabetes tipo 2, aunque en un principio los pacientes pueden no depender de ella, también pueden llegar a necesitarla en un futuro. Su función se relaciona con el metabolismo normal de carbohidratos, proteínas y grasas.

La insulina se obtiene del páncreas de la vaca o del cerdo o puede ser hecha químicamente idéntica a la insulina humana con una combinación de la tecnología DNA o a través de una modificación química de la insulina del cerdo. Actualmente todas las insulinas comerciales son de procedencia genética. Existen tres tipos de insulina: de acción corta, intermedia y larga, las cuales pueden ser administradas de forma separada o combinada. Cada una de ellas puede ser llamada de diferente forma por los diferentes laboratorios.

Es necesario que la persona conozca unas normas básicas para la administración correcta de la insulina. Estas deben ser revisadas frecuentemente por el equipo de cuidados de la diabetes (ADA, 1998 f). La técnica de inyección consiste en lo siguiente:

a) Procedimientos de inyección

- La insulina se inyecta a temperatura ambiente.
- Eliminar las burbujas existentes en la jeringuilla.
- Esperar que el alcohol se haya evaporado completamente antes de la inyección.
- Relajación muscular, si el área de inyección son los músculos.
- No se debe cambiar la dirección de la aguja durante la inserción.
- No se han de reutilizar las agujas.

b) El lugar de la inyección

- Es importante realizar una correcta rotación de la zona de inyección para la prevención de lipodistrofias en la piel. Así mismo, es importante no tener una variabilidad de la absorción cada día.
- La selección de la zona de inyección debe hacerse en función de la absorción de la insulina. El abdomen es la zona de más rápida absorción, seguida de los brazos, muslos y glúteos. El ejercicio aumenta la absorción en las diferentes

zonas de administración de insulina. Las zonas con lipodistrofia tienen una baja absorción de insulina.

c) Otras consideraciones

- Siempre que sea posible la insulina debe ser administrada por el propio paciente.
- La edad apropiada depende de la capacidad del niño, así como de sus circunstancias familiares y sociales. No debería de retrasarse más allá de la adolescencia.
- Es necesario que alguien de la familia conozca la técnica para aplicarla en caso de emergencia.
- La insulina de acción rápida debería inyectarse 15 minutos antes de las comidas.
- La insulina de acción lenta debería inyectarse 30 minutos antes de las comidas.
- La dosis apropiada de insulina depende de la respuesta glucémica del individuo, de la ingesta de comida y del ejercicio realizado.
- Otras circunstancias que pueden requerir modificaciones en la insulina necesaria están relacionadas con el estrés, los cambios hormonales (pubertad, ciclo menstrual, embarazo, etc.), la enfermedad, los cambios en la rutina diaria, etc.
- La efectividad del uso de la insulina para el logro del óptimo control glucémico requiere una comprensión de la duración de la acción y la duración de los diferentes tipos de insulina, así como las relaciones con los niveles glucémicos en relación al ejercicio, la ingesta de alimentos, enfermedades intercurrentes.
- Es necesario el aprendizaje de la técnica completa de administración de insulina para el ajuste individual de las dosis de insulina según los objetivos de cada persona, establecidos entre el paciente, la familia y el equipo de cuidados de la diabetes.

A pesar de los aparentes beneficios, se considera que existen contraindicaciones para realizar una terapia intensiva¹¹ en personas dependientes de la insulina. Ésta no está indicada en los siguientes casos:

¹¹ La terapia intensiva supone múltiples inyecciones de insulina diarias, infusión de insulina subcutánea continua, utilizando una bomba de insulina, e insulina rápida, consiguiendo una mayor flexibilidad a la hora de las comidas y aperitivos, así como poder comer mayor cantidad de alimentos.

- Aquéllos que están incapacitados para participar activamente en el control de su glucosa y los que no están dispuestos a seguir el tratamiento de manera estricta.
- Los niños menores de dos años.
- Es necesario también tener una precaución extrema en niños menores de 7 años porque los beneficios de la terapia intensiva no están demostrados. Además, puede haber un mayor riesgo de hipoglucemia, debido a las características relacionadas de la alimentación infantil, el nivel de actividad física, y la adherencia en determinados momentos puede ser imprevisible. La ocurrencia de frecuentes hipoglucemias, pueden producir un desarrollo anormal tanto intelectual como físico.

1.3.1.5. Contextualización histórica de la evolución del cuidado médico de la diabetes

Por último, hemos querido presentar la evolución histórica de esta enfermedad como otro dato más que nos ayuda a contextualizar y a comprender las necesidades del momento actual de la investigación, la práctica clínica y la importancia de la intervención multidisciplinar en diabetes.

EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA DIABETES

(Adaptación de la historia de la diabetes (<http://www.diabetes.ca>. 17 Abril, 1998).

1552 a.C.	El registro de diabetes más antiguo que se conoce aparece en un papiro de la Tercera Dinastía Egipcia: el médico Hesy-Ra menciona la poliuria (micciones frecuentes) como síntoma.
S. I d.C.	Arato describe la diabetes como “la disolución de la carne y los miembros del cuerpo en orina.”
Alrededor del 164 d.C.	El médico griego Galeno de Pérgamo clasifica equivocadamente la diabetes como una enfermedad del sistema renal.
Hasta el S. XI	Habitualmente, la diabetes la diagnosticaban los “catadores de agua”, que bebían la orina de aquellos de los que se sospechaba que padecían la enfermedad; se creía que la orina de las personas con diabetes tenía un sabor dulce. Como resultado,

	se añade la palabra latina “mellitus” (miel, refiriéndose a su dulzura) al término diabetes.
S. XVI	Paracelso identifica la diabetes como una enfermedad general grave.
Principios del S. XIX	Se desarrollan los primeros análisis químicos para medir la presencia de azúcar en la orina.
Finales de la década de 1850	El médico francés Priorry aconseja a los pacientes de diabetes que, como tratamiento, coman enormes cantidades de azúcar.
Década de 1870	El médico francés Bouchardat observa la desaparición de glucosuria en sus pacientes de diabetes durante el racionamiento de comida que sufrió París a causa del asedio de los alemanes en la Guerra Franco-Prusiana y formula la idea de prescribir dietas individualizadas para sus pacientes de diabetes.
S. XIX	El investigador francés Claude Bernard estudia el funcionamiento del páncreas y el metabolismo del glucógeno en el hígado. El investigador checo Pavlov descubre la relación entre el sistema nervioso y la secreción gástrica, haciendo una importante contribución al conocimiento científico de la fisiología del sistema digestivo.
Finales del S. XIX	El italiano Catoni, especialista en diabetes, aísla bajo llave a sus pacientes para conseguir que cumplan sus dietas.
1869	Paul Langerhans, un estudiante de medicina alemán, afirma en su tesis que el páncreas contiene dos sistemas de células. Uno de los conjuntos secreta los jugos pancreáticos normales, se desconocía la función del otro. Varios años después, estas células se identifican como “islotos de Langerhans”.
1889	Oskar Minkowski y Joseph von Mering, de la Universidad de Estrasburgo (Austria), extraen por primera vez el páncreas de un perro para determinar

	el efecto de la ausencia de este órgano en el proceso digestivo.
1900-1915	Las dietas “de moda” para tratar la diabetes incluyen: la “cura de avena” (en la que la mayor parte de la dieta estaba compuesta de harina de avena), la dieta láctea, la cura de arroz, “la terapia de la patata” e, incluso, el uso de opio.
1908	El científico alemán Georg Zuelzer desarrolla el primer extracto pancreático inyectable para suprimir la glucosuria; sin embargo, el tratamiento tiene muchos efectos secundarios.
1910-1920	Frederick Madison Allen y Elliot P. Joslin emergen como dos de los mejores especialistas en diabetes de los Estados Unidos. Joslin cree que la diabetes es “la mejor de las enfermedades crónicas” porque es “limpia, casi invisible, no contagiosa, a menudo indolora y tratable”.
Alrededor de 1913	Allen, después de tres años estudiando la diabetes, publica <i>Studies Concerning Glycosuria and Diabetes</i> , un libro significativo por la revolución en la terapia de la diabetes.
1919	Frederick Allen publica <i>Total Dietary Regulation in the Treatment of Diabetes</i> , citando notas exhaustivas de 76 de los 100 casos de diabetes que observó, y se convierte en el director de la investigación sobre diabetes del Instituto Rockefeller.
1919-1920	Allen inaugura el Instituto Fisiátrico de Nueva Jersey, la primera clínica de tratamiento de los Estados Unidos para pacientes con diabetes, tensión alta y enfermedad de Bright
30 de octubre de 1920	El doctor Banting concibe la idea de la insulina después de leer el artículo “La Relación de los Islotes de Langerhans en la Diabetes con Especial Referencia a los Casos de Litiasis Pancreática” que Moses Barron publicó en el número de noviembre de la revista <i>Surgery, Gynecology and Obstetrics</i> .

	Durante el año siguiente, el doctor Banting, con la ayuda de los doctores Best, Collip y Macleod, ensaya diversos extractos pancreáticos en perros sin páncreas.
30 de diciembre de 1921	El doctor Banting presenta ante la Sociedad Fisiológica Americana, en la Universidad de Yale, su ponencia “Las Beneficiosas influencias de ciertos extractos pancreáticos en la Diabetes Pancreática”, que resume su trabajo hasta aquel momento. Entre los asistentes a la sesión se encuentran Allen y Joslin. Banting recibe pocas felicitaciones.
23 de enero de 1922	Uno de los extractos de insulina del doctor Banting se prueba por primera vez en un ser humano: ocurre en Toronto y el receptor es un niño de 14 años llamado Leonard Thompson. Para febrero, el tratamiento se considera ya un éxito.
21 de mayo de 1922	James Havens se convierte en el primer americano tratado con éxito con insulina.
30 de mayo de 1922	Eli Lilly & Cía. y la Universidad de Toronto firman un acuerdo para producir insulina a gran escala en Norteamérica.
25 de octubre de 1923	El doctor Banting y su colega, el profesor Macleod, reciben el premio Nobel de Medicina. El doctor Banting lo comparte con el doctor Best; el profesor Macleod, con el doctor Collip.
Década de 1940	Se relaciona la diabetes con complicaciones a largo plazo (enfermedades oculares y del sistema renal).
1944	Se desarrolla la jeringa de insulina estándar que ayuda a hacer más uniforme el tratamiento de la diabetes.
1946	El doctor Best forma una asociación de diabetes bajo el nombre de Asociación Diabética de Ontario.
Década de 1950	Se comienzan a abrir Centros de Educación en Diabetes

1955	Se introducen medicamentos de vía oral para ayudar a bajar los niveles de glucosa en sangre.
1957	Tiene lugar en Alberta (Canadá) el primer campamento para niños con diabetes.
1959	Se reconocen dos tipos principales de diabetes: Diabetes de Tipo I (insulinodependiente) y Diabetes de Tipo II (no insulinodependiente).
Década de 1960	Se consigue insulina más pura. El análisis de orina casero para medir los niveles de azúcar aumenta el autocontrol en la gente con diabetes.
1966	Se lleva a cabo el primer trasplante de páncreas en la Universidad de Manitoba.
Década de 1970	-Se desarrollan medidores de glucosa en sangre y bombas de insulina. -Se usa la terapia láser para ralentizar o prevenir la pérdida de visión en personas con diabetes.
1972	Se establece la Sección de Educadores de la CDA, bajo el nombre de <i>Sección de Profesionales de la Salud</i> , representan a enfermeras, dietistas, médicos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud.
1983	Se introduce la primera insulina humana biosintética.
1983	El Consejo Nacional de Diabetes de estados Unidos en colaboración con varios grupos y organizaciones internacionales establecen criterios para los Programas de Educación en Diabetes.
1986	Se introduce el sistema de bolígrafo de administración de insulina.
1988	Se publica en <i>Diabetes Care</i> , el DQOL la primera medida de la calidad de vida en diabetes, aplicada en el DCCT. Fue diseñada por Alan Jacobson y el Grupo del DCCT.
1989	Se realiza la <i>Declaración de Saint Vincent</i> que proporciona normas de cuidado integral de la diabetes, entre las que se incluye la educación.

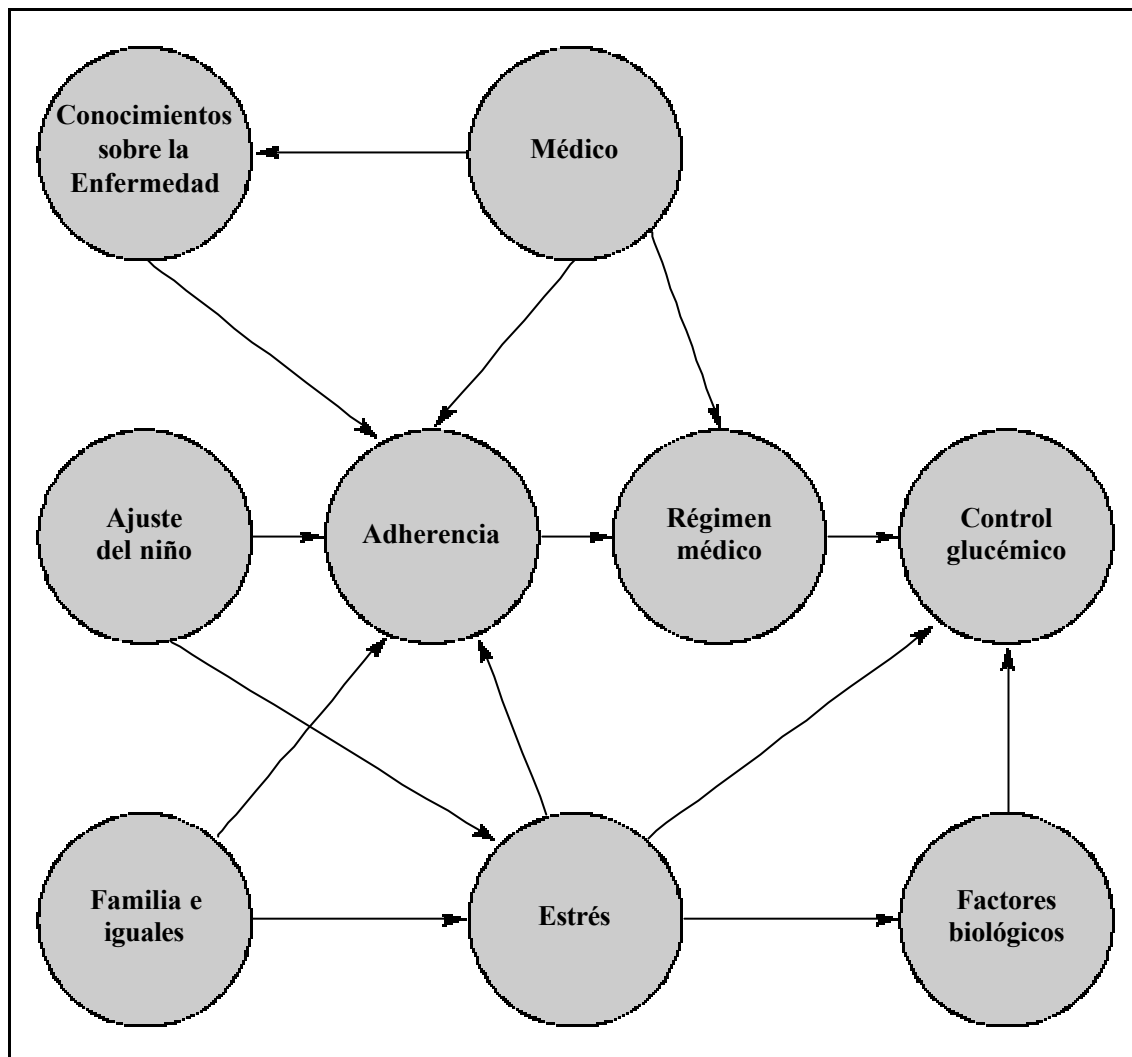
1992	<p>-Se publican las “Guías de Práctica Clínica”</p> <p>-Se crea <i>Programa de Reconocimiento de la ADA, para la Evaluación de Programas de Educación en Diabetes.</i></p>
1993	<p>Se publica el informe del Estudio de Control de la Diabetes y sus Complicaciones (DCCT). Los resultados del DCCT demuestran claramente que la terapia intensiva (dosis más frecuentes y autoajuste de insulina en relación con la propia actividad y patrones de comida) retarda la aparición y el desarrollo de complicaciones a largo plazo en individuos con diabetes del tipo 1.</p>
1996	<p>Se celebra en todo el mundo el 75 aniversario del descubrimiento de la insulina.</p>
Octubre de 1997	<p>Se publica en <i>Diabetes Care</i>, la nueva definición, clasificación y diagnóstico de la diabetes mellitus.</p>
Enero de 1998	<p>La Asociación Americana de Diabetes publica en <i>Diabetes Care</i> las <i>Normas para los Programas de Educación para el Autocontrol de la diabetes en donde se incluyen los aspectos psicosociales de la enfermedad.</i></p> <p><i>Se insiste de manera más contundente en el cuidado integral de la diabetes así como la necesidad de formación del personal sanitario y no sanitario en cargado de su cuidado.</i></p>
Octubre 1999	<p>Se celebra el 10º Aniversario de la declaración de Saint Vicent en Turquía. Auspiciado por la Federación Internacional de Diabetes de la Región Europea.</p> <p>Se propone, entre otros dos objetivos:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Trabajar por el Bienestar y Calidad de Vida. – Implementar los programas nacionales de diabetes. – Mejorar la calidad del cuidado de la diabetes. – Se propone el cambio del sustantivo “el paciente” a “persona con diabetes”. – Mejorar la educación de las personas con diabetes.

1.3.2. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA DIABETES MELLITUS

La consideración psicológica de la diabetes apareció cuando la diabetes paso de ser una enfermedad mortal a un desorden crónico. La importancia de los factores de riesgo psicosociales en la diabetes ya fue reconocida incluso antes de la plena comprensión de la enfermedad. En el momento presente, no cabe duda de que la diabetes, por su condición de cronicidad, las características idiosincrásicas de su tratamiento, su aparición en determinados momentos del ciclo de la vida, la dependencia continua del sistema sanitario para su control, la implicación familiar que supone cuando se presenta en la infancia y adolescencia especialmente, los cambios de estilos de vida que conlleva, las implicaciones escolares y laborales, y la posibilidad de causar diversos tipos de discapacidad cuando aparecen las complicaciones, produce unas consecuencias psicológicas y sociales reconocidas ya por las Organizaciones Internacionales encargadas de su estudio y demostradas en múltiples investigaciones, especialmente profusas en las últimas tres décadas.

Rubin y Peyrot (1992) en una amplia revisión a la literatura científica en relación a los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus, así como a la intervención que se realiza en este sentido, destacan la pobreza metodológica de las investigaciones en relación a los aspectos psicosociales de la diabetes caracterizados principalmente por la falta de evaluaciones cuantitativas y sistemáticas. Encuentran que unos estudios sugieren que estos problemas son especialmente graves para las personas con diabetes, mientras que otros no los han manifestado en esa medida. En relación a la prevalencia de los factores psicosociales en la población diabética, a largo plazo, los sujetos que sufren por estas causas tienen un riesgo especial de reducir su bienestar físico y emocional; por tanto, requieren intervenciones que ayuden a prevenir sus secuelas. Por ello, consideran fundamental la comprensión de la naturaleza, la prevalencia y la significación de estos problemas para comprender los objetivos, los métodos y la eficacia de las intervenciones dirigidas a resolverlos.

Dado que las mayores preocupaciones de los médicos se relacionan con el control glucémico, Johnson (1995) establece en un modelo los predictores psicosociales del estado de salud de los individuos con diabetes. Los estudios realizados en este campo se han basado en el análisis de algunas relaciones, pero no en todas. Además, coincidiendo con los anteriores autores, considera que generalmente las muestras utilizadas han sido pequeñas. En el cuadro siguiente tenemos un modelo hipotético de los predictores psicosociales del control glucémico que pueden afectar en niños según esta autora:



Predictores psicosociales del control glucémico (Johnson, 1995, p. 267).

Otros estudios, como los de Shillitoe, (1988); Dunn y Turtle, (1990); la *División of Diabetes Translation*, (1991); Glasgow, (1994; Jacobson *et al.*, (1994); Dunning y Petrie, (1994); Wulsin y Jacobson, (1996), etc., sostienen que el impacto psicosocial es debido al proceso seguido en diferentes niveles del individuo y de la enfermedad, afectando al auto-control del paciente. Jacobson *et al.* (1994) consideran que la diabetes causa un impacto en las funciones neurocomportamentales de los individuos, en el desarrollo y en la personalidad, especialmente en la población pediátrica y en la familia. La mayoría de los estudios en este ámbito coinciden en señalar diferentes dimensiones psicosociales en el proceso de la diabetes mellitus: *la adaptación a la enfermedad, la aparición de complicaciones, las alteraciones psicológicas, las características del ciclo vital*. Desarrollaremos por ello las características de las dimensiones mencionadas.

1.3.2.1. La adaptación a la enfermedad

Se considera que existen aspectos determinantes que pueden favorecer o entorpecer dicho proceso en el sujeto. Tales factores psicológicos o sociales se pueden constituir en barreras para el autocuidado (Glasgow, 1994). Exponemos por su relevancia los que frecuentemente son asociados a este proceso:

- *La crisis al comienzo de la enfermedad.*
- *Las habilidades de afrontamiento a la enfermedad.*
- *El estrés causado por el diagnóstico, los acontecimientos estresantes en la vida del paciente y el control diario de la diabetes.*
- *Las características del entorno social, en cuanto a la efectividad del apoyo social para el paciente.*
- *La relación médico-paciente que se establezca y el enfoque del cuidado del profesional de la salud.*

1.3.2.1.1. Crisis al comienzo de la diabetes

Los trabajos de Hamburg e Inoff (1983) confirman la existencia de numerosas crisis predecibles en el curso de la diabetes que pueden ser divididas en dos tipos: *Crisis al comienzo de la diabetes* y *crisis por las complicaciones médicas*, sobre las que también hay numerosas investigaciones.

Se considera que el diagnóstico de la diabetes supone un momento de crisis. En este sentido son más frecuentes los estudios en niños y sus familias (Jacobson *et al.*, 1986), que en los adultos. Las reacciones al diagnóstico son variadas. Algunos pacientes se sienten inseguros sobre el resultado de la situación inmediata. Otros se sienten sorprendidos o enfadados. Los padres con un niño con diabetes a menudo experimentan sentimientos de culpa. Los adolescentes pueden no aceptar el diagnóstico o rebelarse contra el tratamiento. La negación es una reacción común. Los pacientes con diabetes tipo 2 son más propensos a reaccionar con la negación porque a menudo no tienen síntomas. Los individuos pueden sentir desesperación, ansiedad o pérdida de control y pueden temer la perspectiva de tener que dejar sus dietas y actividades normales. Además, el diagnóstico acarrea implicaciones significativas para el trabajo y el seguro médico.

En los estudios de Kovacs *et al.* (1985, 1990), encontraron que la mayoría de los niños (64%) respondían al diagnóstico con ligeros síntomas de tristeza, sentimientos de soledad, y marginación social. El 36% de la muestra mostraba síntomas más graves, suficientes para diagnosticar una alteración psiquiátrica, pero todos los niños volvían a nive-

les normales de funcionamiento psicológico en los siguientes 9 meses del diagnóstico. Así mismo, manifestaron que las alteraciones emocionales son bastante comunes después del diagnóstico y que las madres que estaban más alteradas, inmediatamente después eran las que con más probabilidad permanecían impresionadas emocionalmente durante un largo periodo de tiempo.

En contraste con muchos informes anecdóticos, los estudios longitudinales sugieren la bondad del ajuste psicológico temprano. Una relación de apoyo con el paciente facilita la discusión y la negociación de cambios en el estilo de vida. Desde el comienzo, el médico debe implicar a la familia del paciente. Las responsabilidades de cada parte tienen que ser claramente definidas.

Algunos estudios sugieren que, en este periodo, el cuidado del “paciente” externo es preferible al de la hospitalización porque es menos traumático (Gearhart, y Forbes, 1995). La hospitalización magnifica la disrupción de la vida de la persona y establece su rol de enfermo. El hogar, por tanto, puede ser un ambiente más apropiado para aprender sobre su condición clínica.

El análisis de este momento aconseja que los esfuerzos para reducir la alteración tienen que comenzar durante la educación inicial de la diabetes.

1.3.2.1.2. Las habilidades de afrontamiento a la enfermedad

Recientemente el interés se centra en el conocimiento de las estrategias cognitivas y conductuales utilizadas por el individuo en el manejo de la diabetes y de su respuesta emocional. Sin embargo, la opinión en la práctica clínica sobre lo que constituye un apropiado ajuste psicológico es controvertida, porque, además, se pretende llevar a cabo el reduccionismo del criterio: *buen ajuste igual a buen control*. Por esta razón es necesario conocer que el ajuste emocional es dinámico, fluctuante y complejo, y que su medida debe ser periódica y utilizada en un contexto determinado junto a otras informaciones relacionadas con otros aspectos de la realidad de la persona, como características de la enfermedad, educación recibida, etc., para poder obtener una idea de la situación emocional del sujeto en relación a su enfermedad.

Dada la importancia de la adaptación del individuo a la enfermedad, se han desarrollado medidas específicas en respuesta a la necesidad de evaluar los objetivos psicosociales de la diabetes. Welch, Dunn y Beeney (1994) analizan en su artículo las características del ATT39 diseñado por Dunn *et al.* (1986) como *medida de ajuste psicológico a la diabetes*. Consta esta escala de 39 items con 5 posibilidades de respuesta tipo Likert. Las razones de este análisis se justifican porque el ajuste a la diabetes puede influir en el con-

trol glucémico directamente a través de la activación de determinados procesos del sistema hormonal y nervioso o indirectamente a través del efecto de las conductas de los pacientes del día a día.

1.3.2.1.3. El estrés

En la actualidad es conocido el efecto de desestabilizador sobre el metabolismo de la glucosa que tiene el estrés en la diabetes. Rubin y Peyrot (1992) analizan un gran número de investigaciones que han estudiado los efectos del estrés psicológico en el control metabólico de los adultos insulino-dependientes, en el de los adultos no insulino-dependientes y en el de los niños y adolescentes. Varios de estos estudios sugieren que altos niveles de estrés están asociados con un peor control glucémico en adultos y adolescentes. Además, la experiencia subjetiva de muchos individuos con diabetes apoya este punto de vista.

En la actualidad se sabe que la respuesta, aunque consistente, varía considerablemente de un individuo a otro, sin presentar necesariamente una respuesta de variabilidad glucémica. Considerando este hecho, Peyrot y McMurry (1986) propusieron dos hipótesis sobre las relaciones causales entre el estrés y el control glucémico. La primera consiste en que el estrés puede afectar directamente al control glucémico mediante la activación de un estado psicológico de excitación que se caracteriza por una mayor producción de hormonas contrarregulatorias. La segunda, es que el estrés puede afectar indirectamente al control glucémico mediante la interrupción de las rutinas de autocuidado. La cuestión de los mecanismos por los que el estrés afecta al control glucémico continúa despertando gran interés, pero todavía no se ha alcanzado un consenso.

En función de estas hipótesis se han desarrollado dos modelos que fundamentan las diferentes intervenciones psicosociales.

- *El modelo psicofisiológico*, que ha dado lugar a un incremento de intervenciones como el entrenamiento para la relajación, diseñadas para mejorar directamente el control glucémico.
- *El modelo conductual*, que dirige las intervenciones a mejorar indirectamente la glucemia mediante la mejora de la conducta de autocuidado. Una de ellas es el entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

a) Modelo psicofisiológico

Varios estudios sobre personas insulino dependientes y no insulino dependientes mostraron respuestas fisiológicas claras (especialmente cardiovasculares) ante el estrés grave, pero no mostraron efectos en los niveles de glucosa. La posibilidad de que el estrés pueda afectar de forma diferente a los individuos insulino dependientes y a los no insulino dependientes ha recibido una atención considerable. Existe la hipótesis de que la actividad del sistema nervioso simpático está alterada en los no insulino dependientes, haciendo a estos individuos más sensibles a los efectos del estrés psicológico en el metabolismo de la glucosa que en los insulino dependientes. Esta hipótesis está apoyada por los resultados de los estudios diseñados para tratar a los mismos con un entrenamiento para la relajación, destinado a reducir los supuestos efectos negativos del estrés. Estudios sobre las personas no insulino dependientes han mostrado, de forma consistente, una mejora de la tolerancia a la glucosa y una reducción de la hiperglucemia a largo plazo después del entrenamiento para la relajación asistido por la técnica BART (Biofeedback-Assisted-Relaxation) (Surwit *et al.*, 1989).

La efectividad del entrenamiento para la relajación en los individuos insulino dependientes no está tan clara. Feinglos, Hastedt y Sutwit (1987) habían informado de que no se producía ninguna mejora en la tolerancia de la glucosa. Varios otros estudios tampoco encontraron mejora en los parámetros glucémicos entre sujetos insulino dependientes tratados con entrenamiento para la relajación asistido por biorretroacción o con entrenamiento para la meditación. En contraste, varios estudios de caso encontraron efectos positivos del entrenamiento para la relajación y terapias similares en la glucemia de los pacientes insulino dependientes Wing y Blair (1987) informaron de averiguaciones que contradecían las hipótesis anteriores: un metabolismo de la glucosa significativamente más lento en los individuos delgados (insulino dependientes y personas sin diabetes) que en los obesos (no insulino dependientes y sin diabetes). Todas las evidencias sugieren que el entrenamiento para la relajación puede ser un tratamiento efectivo en los no insulino dependientes. También puede ser efectivo para algunos individuos insulino dependientes.

b) Modelo conductual

El modelo conductual implica que el estrés afecta a la conducta de autocuidado y, por tanto, al control glucémico. Esto sugiere que aquellos con más capacidad para enfrentarse al estrés, pueden evitar que éste tenga un efecto perjudicial en el control metabólico mediante la conservación de los regímenes de autocuidado.

Una de las hipótesis es que la variabilidad metabólica ante el estrés está mediatizada por variables fisiológicas o conductuales de los diferentes individuos, siendo las diferen-

cias individuales en cuanto a los procesos de valoración y afrontamiento de los acontecimientos los que marcan la diferencia en la respuesta de estrés. Así, un individuo puede responder a una situación de estrés perdiendo el control sobre su autocuidado comiendo o bebiendo excesivamente, lo que provoca inmediatos cambios glucémicos. Además de los eventos circunstanciales potenciadores del estrés, la rutina diaria del tratamiento también es considerada en muchos casos estresante, especialmente en determinados momentos de presión social que animan al incumplimiento del tratamiento. Esto suele ocurrir con más frecuencia en determinados momentos del ciclo vital, siendo valorada como etapa especialmente vulnerable por la presión del contexto social la adolescencia.

En este sentido, Peyrot y Rubin, (1989) diferencian las alteraciones psicológicas del estrés emocional asociado con las crisis predecibles de la diabetes (diagnostico y complicaciones) del estrés diario que supone vivir con la diabetes. Evaluar la relación entre las alteraciones psicológicas y la diabetes es difícil por numerosas razones:

- a) Los criterios para la alteración varían según el estudio y algunos de ellos no explican si los niveles examinados definen una alteración clínica.
- b) Ciertos síntomas de algunas alteraciones psicológicas se parecen mucho a algunos síntomas de la diabetes. Por ejemplo, algunos síntomas de la depresión y de la hiperglucemia crónica coinciden, como lo hacen algunos síntomas de ansiedad y de hipoglucemia.

1.3.2.1.4. El contexto social

En cuanto a la influencia del entorno social de la persona con diabetes hay pocas investigaciones. La mayoría se centra en el estudio de la familia, especialmente en las etapas de la diabetes en el niño y en el adolescente. Se cree que una mayor atención al entorno social del individuo puede ayudar a comprender la diabetes y el efecto de sus consecuencias. Jacobson *et al.* (1994) consideran que éste es el mayor mediador de adaptación a la enfermedad crónica y del mantenimiento de la salud. Glasgow (1994) considera que los obstáculos medioambientales para el autocontrol de la diabetes pueden solucionarse si el individuo puede disponer, además, de los recursos provenientes del apoyo social de familiares, de amigos, grupos de iguales y de la acción conjunta de los profesionales de la salud con él; así mismo, de los recursos y servicios de la comunidad. Aunque puede parecer que éstos son menos importantes, sin embargo tienen gran valor en la facilitación y mantenimiento de conductas de salud. Los recursos, en este último caso, están relacionados con la puesta en marcha de programas destinados a reducir el riesgo cardiovascular, creación de espacios de paseo y ejercicio; zonas de no fumadores; moni-

tores de ancianos; formación de grupos de apoyo; oferta de programas educativos sobre nutrición, ejercicio, etc. en la comunidad.

Glasgow (1995) propone un modelo para el control y la educación de la diabetes en el que el contexto social tiene un papel fundamental.

1.3.2.1.5. La relación médico-paciente

Jacobson *et al.* (1994) recogen varios estudios en los que se demuestra el importante valor del apoyo de los profesionales de la salud en relación a la optimización de los resultados, al bienestar del individuo y de su familia y en la prevención de las complicaciones, tanto agudas como crónicas. Se considera que el médico está en una posición privilegiada para ayudar a la persona con diabetes. Su rol, además de comprender las funciones terapéuticas propias, incluye el diagnóstico de los componentes sociales que pueden afectar a un individuo con diabetes; el establecimiento de relaciones entre estas personas y/o su familia y los grupos de la comunidad que pueden realizar una función de apoyo, tales como asociaciones de diabetes, grupos de apoyo, organizaciones, etc. Eisenberg (1980) argumenta que la intervención médica es más efectiva cuando las recomendaciones terapéuticas se dirigen a corregir los determinantes sociales en la experiencia de la enfermedad.

Se cree que la falta de realismo del profesional de la salud en el planteamiento de los objetivos terapéuticos, por ejemplo no considerando el marco de referencia psicosocial de la persona, añadido a una inadecuación de la información, así como a la falta de aceptación de los problemas sociales y psicológicos del individuo con diabetes, perjudica el logro de los resultados de salud y la adaptación personal a la enfermedad.

Según Johnson (1995) *los médicos necesitan ser educados acerca de la complejidad de la conducta y sus relaciones con la salud, así como aprender la metodología y las ventajas de la evaluación conductual* (Johnson, 1995, p. 278).

1.3.2.2. La aparición de complicaciones

El desarrollo de una nueva complicación causa un gran impacto en la persona con diabetes, destacando especialmente la nefropatía, la disfunción sexual, la neuropatía periférica y la pérdida de visión.

La diabetes es actualmente la mayor causa de discapacidad en los adultos mayores de 45 años. Los problemas sexuales, la dificultad visual, las enfermedades vasculares periféricas, la neuropatía, las enfermedades coronarias y la insuficiencia renal son mucho más comunes entre la gente con diabetes, tal como hemos visto en la revisión epidemiológica de la enfermedad. Aunque en general se han observado traumas emocionales en el momento

de la aparición de complicaciones como la neuropatía, las enfermedades coronarias y la nefropatía. El estudio de Peyrot y Rubin (1989) determinó que las complicaciones agudas estaban asociadas con mayores grados de depresión que las complicaciones crónicas. Sin embargo, destacan estos autores dos complicaciones que causan especial impacto en la población diabética: la disfunción sexual y la dificultad visual, siendo también objeto de otros muchos estudios en relación a los factores psicosociales de la diabetes.

a) *Disfunciones sexuales*

La impotencia es la disfunción sexual erectil más frecuentemente asociada con la diabetes. Casi siempre implica una interacción de influencias orgánicas y psicológicas. Se estima que el 50% de los hombres con diabetes con problemas de impotencia tienen un problema añadido de tipo emocional atribuible al estrés, la ansiedad, la depresión o el miedo, que contribuye a la disfunción erectil (Whitehead *et al.*, 1983). Los factores psicológicos pueden provocar y estar provocados por la patología orgánica en el desarrollo y el mantenimiento de la disfunción sexual (Schiavi y Hogan, 1979).

El estudio de los problemas sexuales en las mujeres con diabetes se inició posteriormente. Schreiner-Engel *et al.* (1987)¹² encontraron que entre las mujeres el tipo de diabetes estaba fuertemente asociado con una variedad de medidas de la respuesta sexual y de la satisfacción en la pareja. Las mujeres no insulino dependientes informaron de niveles menores de deseo sexual, capacidad orgásmica, lubricación, satisfacción sexual y satisfacción general en la relación con la pareja, que los sujetos del grupo de control sin diabetes. Estos resultados se dan tanto en hombres como en mujeres, como demuestran varios trabajos (Schreiner-Engel *et al.* 1987). Tebbi *et al.* (1990) afirman que la disfunción sexual puede tener efectos devastadores para la persona, tanto para su autoestima como en relación a la satisfacción en la pareja. Otros han encontrado una asociación significativa entre los problemas sexuales y la depresión y otras alteraciones psiquiátricas tanto en las mujeres (Leedom, *et al.*, 1986) como en los hombres con diabetes (Lustman y Clouse, 1990). A pesar de que los trastornos de la función sexual afectan al menos a la mitad de los hombres con esta enfermedad y a numerosas mujeres, desde el punto de vista de la intervención clínica han estado relegados a un plano secundario o se han ignorado (Bassas y Segura, 1996).

12 Citado en Rubin y Peyrot (1992).

b) Disfunciones visuales

En relación a las complicaciones visuales, varios investigadores han encontrado mayores sentimientos de ira, depresión y hostilidad y un aumento de percepciones negativas y de alteración psiquiátrica durante los dos años siguientes al diagnóstico (Wulsin y Jacobson, 1989). Estas alteraciones psicosociales existen independientemente de la gravedad del daño visual y se mantienen incluso después de que la visión perdida se recupera. De forma similar, varios estudios informaban que el impacto personal de la agudeza visual fluctuante y de la pérdida de visión parcial era similar al impacto de la ceguera.

c) Nefropatía

Jacobson *et al.* (1994), consideran que la enfermedad renal terminal es muy frecuente en la población diabética y es especialmente impactante en el ámbito psicosocial de estas personas. Además, las elevadas expectativas de mejora de calidad de vida ante un trasplante, aumentan el riesgo de depresión en el caso de que éste no se pueda llevar a cabo con éxito, por lo que requieren un apoyo constante en el proceso de adaptación al fracaso del tratamiento.

1.3.2.3. Problemas psiquiátricos

La diabetes por sí misma no es la causa de cambios en la personalidad, enfermedades psiquiátricas o trastornos psicológicos, una vez invalidada la tesis que se mantuvo en algunos estudios influenciados por la teoría psicoanalítica que trataban de determinar la *personalidad diabética*. Sin embargo, determinadas circunstancias de su condición son factores de riesgo o causa de un mayor o menor impacto en la calidad de vida de los individuos que la padecen, pudiendo llegar a producirse alteraciones psicosociales de diverso tipo.

El impacto psicológico de la diabetes viene dado por la posibilidad de que ésta pueda producir incapacidad por una parte, y por la complejidad del régimen terapéutico por otra. El tratamiento utilizado para mantener un buen control de la glucosa mejora el estado de salud y puede aumentar la calidad de vida, pero generalmente produce un impacto en los estilos de vida de las personas y cambios en los hábitos y en las rutinas. (Glasgow, 1991; Beaser, Garbus y Jacobson, 1996). También las alteraciones anormales y continuas de los niveles de glucosa pueden interferir en la vida cotidiana, en su calidad de vida y en los efectos a largo plazo de la enfermedad. Por tanto, desde el punto de vista psicológico, la persona puede quedar afectada en las siguientes dimensiones:

- En las funciones neurocomportamentales y cognitivas.

- Alteraciones psicológicas.
- Alteraciones de la alimentación.
- En el desarrollo y en la personalidad.
- En el contexto familiar.

a) *Alteraciones en las funciones neurocomportamentales y cognitivas*

Referente al daño cognitivo, no hay un consenso en los resultados, Lawson *et al.* (1984) no encontraron diferencias entre los grupos de adultos con diabetes tipo 1. Sin embargo, Ryan *et al.* (1984) encontraron diferencias significativas en medidas de la inteligencia verbal y en la coordinación visomotora realizadas en personas con diabetes de 12 a 18 años.

En el caso de la diabetes, los individuos insulino-dependientes diagnosticados antes de la edad de 5 años, así como los “pacientes” con larga duración de la enfermedad pueden tener alteraciones asociadas al funcionamiento cognitivo o intelectual. Ryan, Vega y Drash (1985) y Rovet, Ehrlich y Hoppe (1987) encontraron evidencias de daño cognitivo en niños. Posteriormente, los trabajos de Johson (1988) demuestran que el daño cognitivo es mayor en los niños diagnosticados antes de la edad de 5 años.

Aún no se comprende bien la fisiopatología asociada a este déficit en el funcionamiento intelectual; sin embargo, estos cambios se asocian a la frecuente ocurrencia de hipoglucemias agudas. En los adultos, se asocia a la enfermedad microvascular y arterosclerótica; no obstante, se estima necesario realizar más estudios para demostrar la magnitud del daño cognitivo producido por la diabetes.

b) *Alteraciones psiquiátricas*

Las alteraciones psicológicas leves en la diabetes y las alteraciones psicológicas como la depresión son más comunes en los adultos con diabetes que en la población general, pero estas diferencias desaparecen cuando los individuos con diabetes son comparados con otros que tienen otras enfermedades crónicas. Lo que hace que sea más importante su consideración en la diabetes, está en que estas alteraciones pueden tener efectos graves para estas personas. Lustman *et al.* (1992) consideran que los síntomas de la depresión y de la diabetes pueden agravarse mutuamente. Así mismo, que los síntomas de algunas alteraciones psicológicas también pueden contribuir a la alteración de las rutinas de autocuidado y a un ciclo de deterioro del bienestar físico y emocional. En este sentido,

numerosos estudios han encontrado que la alteración psicológica y un pobre control glucémico están asociados en los adultos y en los niños (La Greca, 1993).

En los estudios de Lustman *et al.* (1986) realizados con una muestra de 114 personas con diabetes, también se encuentra relación entre diabetes y desórdenes de la ansiedad así como episodios depresivos.

Los trabajos de Wilkinson (1987) indican que el 18% de las personas con diabetes externas sufrían de morbilidad psiquiátrica. En este estudio no fue asociada la depresión con la presencia de complicaciones.

Popkin *et al.* (1988) informaron en su estudio realizado con 75 personas con diabetes, candidatos a transplante pancreático que aproximadamente el 23% de las mujeres y el 26% de los hombres sufrieron depresión asociada al mayor tiempo con la enfermedad. Estos autores consideran que puede deberse a los cambios producidos en el sistema nervioso central y a que los individuos están sometidos a un prolongado estrés psicológico asociado a la presencia de múltiples complicaciones.

La revisión de la literatura de Peyrot y Rubin (1992) contiene 2 tipos de estudios dirigidos a los problemas psicológicos. El primero se centra en la definida categoría de diagnóstico de *desórdenes de la alimentación*; el otro, en un conjunto de casos que, aunque implican claramente problemas psicológicos, no proporcionan diagnósticos clínicos, utilizando el término *conducta autodestructiva* para referirse a este último conjunto de fenómenos.

- *Desórdenes de la alimentación*

La literatura reciente informa de otro grupo de trastornos de la alimentación tales como anorexia nerviosa y bulimia que están aumentando su frecuencia en mujeres jóvenes con diabetes. Steel *et al.* (1987)¹³ habían informado en sus trabajos de la presencia de desórdenes de la alimentación en personas con diabetes. En las investigaciones de Littlefield *et al.* (1989) también se encuentran jóvenes que padecen especialmente bulimia nerviosa. En otros estudios no se establece esta asociación (Birk y Spencer, 1989). En un actual estudio de Rodin *et al.*¹⁴ (1990) realizado con 103 mujeres adolescentes con diabetes, encontraron un 12% de personas con diabetes con bulimia siguiendo los criterios diagnósticos del DSM-III y un 5% en el DSM-III-R. Estos autores consideran que las alte-

13 Citado en Kahh y Weir (1994).

14 Rodin, G.; Graven, J.; Littlefield, C.H. *et al.*: Clinically apparent eating disorders and intentional insulin undertreatment in adolescent females with diabetes, *Psychosomatics (In press)*. Citado en Rodin, G. (1990).

raciones de la alimentación son un riesgo potencial por el impacto que pueden causar en el control metabólico.

Aunque el debate continúa, nadie cuestiona el efecto potencialmente devastador de la conducta alimenticia desordenada en el control metabólico. La Greca, Schwart y Satin (1987), encontraron que aquellas personas que con más probabilidad presentaban esta conducta eran las que peor control glucémico tenían. La prevalencia de este comportamiento en grupos de control glucémico pobre, regular y bueno era 70%, 50% y 0% respectivamente. Se ha encontrado relación entre los problemas de alimentación, con el control glucémico pobre (Littlefield *et al.*, 1989) y con complicaciones, especialmente la bulimia y una adherencia pobre a los aspectos no dietéticos del régimen de la diabetes (La Greca *et al.*, 1990), incluso los desórdenes de la alimentación no clínicos pueden interferir en el control glucémico. En este sentido, ha recibido una especial atención en la literatura la manipulación de insulina para provocar la pérdida de peso o evitar el aumento (Littlefield *et al.*, 1989; Birk y Spencer, 1989; La Greca *et al.*, 1990). Varios estudios informaron que entre el 30% y el 40% de mujeres jóvenes con diabetes manipulaban las dosis de insulina para provocar pérdida de peso (Marcus *et al.*, 1990). El resultado de estas tergiversaciones del tratamiento puede producir alteraciones del control metabólico graves y potencialmente peligrosas para la vida.

- *Conducta autodestructiva*

El *comportamiento autodestructivo* (Farberow, 1986) incluye todas aquellas desviaciones graves, continuas y potencialmente letales del correcto autocuidado de la diabetes. Esto es, la diabetes caracterizada por frecuentes episodios hipo e hiperglucémicos; la cetoacidosis diabética recurrente (RDKA) que generalmente requiere hospitalización; y graves incumplimientos de algunos aspectos del tratamiento, especialmente los que implican administración de insulina. En general, este comportamiento autodestructivo parece coincidir con trastornos psicosociales graves bien con psicopatologías individuales, disfunciones familiares o ambas (Peyrot y Rubin, 1992). En realidad, las relaciones causales en estos casos son probablemente recíprocas, de modo que los trastornos psicosociales contribuyen a malos resultados metabólicos, y los malos resultados metabólicos afectan a su vez al funcionamiento psicológico y familiar.

1.3.2.4. El contexto familiar

Tanto el desarrollo social y emocional de la persona como su contexto familiar quedan afectados por la enfermedad.

Debido a que la mayor parte de estudios sobre la diabetes en la familia se han desarrollado más en las etapas infantil y de la adolescencia, y en menor medida en la vida adulta, explicamos en este contexto principalmente las características correspondientes a los primeros periodos de la vida.

Para Pfefferbaum, Adams y Acebes (1990) el significado y la respuesta a la enfermedad en el contexto familiar está afectado al menos por los siguientes factores:

- El tipo de sistema familiar en el que el niño vive.
- Las creencias de los padres sobre el dolor.
- Las relaciones de los padres con los médicos.
- La presencia de historial de enfermedad en la familia.
- La situación económica familiar.
- Determinadas variables médicas, como la depresión de la madre.

La familia pueden influir en la capacidad del niño para funcionar, y para verse a sí mismo como un ser pasivo o como un ser activo ante la enfermedad. Además, en muchas familias, la ansiedad sobre el futuro está omnipresente de manera continua. Es necesario, por tanto, que las familias reciban el apoyo y la intervención sanitaria acorde para la adaptación a la enfermedad en los diferentes procesos de desarrollo.

La enfermedad grave y su tratamiento puede tener efectos directos o indirectos en los hermanos a los que no se les presta atención clínica. La literatura más reciente sobre éstos ha demostrado que pueden tener problemas de adaptación, aunque estas conclusiones han sido cuestionadas. Un enfoque sistémico para conocer el impacto de los problemas de salud en los hermanos, requiere diseños más complejos y tipos de preguntas más específicos que los utilizados en estudios anteriores. Sin embargo, en estudios sobre familias con niños discapacitados, los padres de éstos asumían menos responsabilidad en el cuidado del niño sano en comparación con los padres que tenían niños normales. A los hermanos se les puede estudiar en sus interacciones con el niño enfermo dentro del subsistema de hermanos o como miembros del sistema familiar en el que son tan importantes como el niño enfermo para el funcionamiento general. Por tanto, se deben considerar en futuras investigaciones y en la evaluación, las características del desarrollo y el proceso de adaptación a través del tiempo.

La familia, desde el punto de vista del apoyo, es entendida por Kazak, Segal-Andrews y Johnson (1995) como un sistema importante que está íntimamente ligado al desarrollo del niño a corto y largo plazo, a la enfermedad y a la adaptación del niño a la

misma y a su tratamiento. Los niños con enfermedades crónicas tienen que enfrentarse al crecimiento con síntomas físicos de su enfermedad, que a menudo les alteran, y con las exigencias de sus tratamientos.

Se hace necesario, por tanto, considerar a las familias como parte del proceso en la intervención sanitaria por las siguientes razones:

- Los niños no pueden dar un consentimiento para el tratamiento.
- Debido a las características psicológicas de sus niveles de desarrollo no comprenden la enfermedad con la objetividad necesaria.
- Las familias deben tratar los temas inmediatos relacionados con el tratamiento y la enfermedad: dolor, efectos secundarios, indisposiciones temporales, decisiones sobre determinados procesos de la enfermedad, decisiones sobre aplicación del tratamiento, de otros medicamentos, etc.

Para realizar el estudio de la familia se requiere, por tanto, tener en cuenta tanto la estructura, funcionamiento y organización de la misma, como el funcionamiento individual de los padres. Así mismo, el tipo de enfermedad, pues no todas las enfermedades son equivalentes en cuanto a las exigencias a la familia.

a) *Disfunciones familiares*

La enfermedad del niño puede afectar doblemente al funcionamiento de los padres, por un lado como tales y, por otro, como pareja. Por ejemplo, en algunas familias los niños son igualmente cuidados y atendidos por los dos padres; en otras, sólo uno de ellos se encarga del cuidado del niño enfermo con la consiguiente carga y desgaste para ese miembro de la pareja, lo que puede repercutir en la dinámica familiar y de la relación.

En cada etapa del desarrollo humano, la diabetes puede afectar a los miembros de la familia de diferentes formas. Por un lado, se puede producir un enfrentamiento entre la necesidad de independencia del individuo y la necesidad de apoyo familiar; por otro lado, supone la inmersión de la familia en las tareas de autocuidado. Este dilema saca a la luz diferentes aspectos psicoeducativos para las familias en las diferentes épocas de desarrollo del niño y el adulto. En este contexto se produce una lucha por conseguir el equilibrio en las relaciones entre la persona con diabetes y sus necesidades y las de los otros miembros de la familia.

La mayor parte de la investigación en este área trata el tema desde dos puntos de vista:

- La relación entre la presencia de la diabetes y la calidad de la vida familiar, y
- La relación entre las características del funcionamiento familiar y la conducta o el control metabólico de un miembro de la familia con diabetes.

En el primer caso, numerosos estudios informan de resultados según los cuales la presencia de diabetes puede afectar al bienestar emocional y a la conducta de los miembros de la familia que no padecen diabetes, sean cónyuges, padres, o hijos (Rubin y Peyrot, 1992). La mayoría de los efectos de la presencia de la enfermedad en la familia de los que se informa son negativos, incluyendo depresión, problemas conyugales y problemas de conducta. Aunque hay estudios que no han mostrado la existencia de efectos negativos, sino un efecto positivo en la vida familiar, aumentando la unión familiar y la solidaridad.

En el segundo caso, muchos investigadores que estudian a niños y adolescentes, han informado de que el mal control glucémico y los trastornos psicológicos están fuertemente asociados con un mal funcionamiento familiar (Koski y Kumento, 1977; Klemp y La Greca, 1987); no obstante, debido a que muchos estudios son transversales, no puede determinarse si la asociación es causal, ni la dirección de tal causalidad.

Koski y Kumento (1977) encontraron que el control metabólico en niños con diabetes se deterioraba en las familias en las que las relaciones se caracterizaban por altos niveles de conflicto y bajos niveles de cooperación en el manejo del plan de tratamiento. Sólo los estudios de estos autores incluyen medidas del funcionamiento familiar en relación específica con la diabetes. Varios informes han sugerido que estas medidas pueden asociarse más fuertemente con la adherencia y el control glucémico. Otras investigaciones demostraron que los niños con bajo ajuste a la enfermedad, tenían peor salud y vivían en circunstancias familiares no ideales, pero no se identificaron los mecanismos base de estas asociaciones. Por otro lado, Kovaks *et al.* (1989) manifestaron que ni la calidad de la vida familiar, ni las características de la relación de los padres podían predecir cómo sería el control glucémico en los meses siguientes. En la revisión de estudios sobre familia y diabetes realizada por Rubin y Peyrot (1992), encontraron que Hauser *et al.* (1990) informaban que el apoyo familiar se relaciona positivamente con la adherencia de los niños al régimen de la diabetes, y que los conflictos familiares se relacionaban con la falta de adherencia. En los estudios longitudinales se apoya el punto de vista según el cual el funcionamiento familiar está significativamente relacionado con la adherencia al régimen o con el control glucémico (La Greca, 1995).

Modelos de estudio de la enfermedad en la familia

No hay un modelo predominante de comprensión del papel de la familia en la enfermedad pediátrica. Este se ha venido estudiando desde la terapia familiar o desde la sociología familiar (Minuchin *et al.* 1987). Varios resultados empíricos de diferentes estudios incluyen los factores familiares como predictores importantes del resultado de salud del niño, por ejemplo, los trabajos de Hanson *et al.* (1992) de adaptación a la diabetes insulino dependiente.

Un marco útil del estudio de la familia en la enfermedad crónica es el modelo psicosocial de Engel (1977) que considera que existen relaciones interdependientes y mutuas entre los subsistemas biológico, psicológico, individual, familiar y comunitario. Otro, también puede ser el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987). Un ejemplo de estas interrelaciones son los resultados de estudios que han comprobado que los síntomas somáticos del niño se considera que están ligados al funcionamiento social y emocional. En este sentido, algunos estudios encontraron que las enfermedades abdominales estaban relacionadas con patrones familiares específicos como disfunción de la pareja. Así mismo, hay investigaciones en el momento del diagnóstico en las que se comprueba el incremento de la ansiedad de la madre cuando su hijo ingresa en el hospital.

Los temas relacionados con la reorganización de los distintos papeles en la familia, pueden ser relevantes para entender el papel de la enfermedad en la familia para diseñar estrategias de manejo de la enfermedad y para explicar patrones de la actividad de la enfermedad.

1.3.2.5. Influencia del ciclo vital

Las etapas del ciclo humano de la vida: infancia y adolescencia, vida adulta, vejez y el embarazo, influyen en la adaptación a la diabetes y en los comportamientos ante el tratamiento de manera interactiva. En cada periodo del ciclo vital, la persona con diabetes, además de tener que responder a las demandas del autocuidado de la enfermedad, tiene que enfrentarse a las actividades evolutivas propias de cada edad en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Por ello, las demandas de la diabetes pueden incrementar las presiones del desarrollo normal (Jacobson *et al.*, 1994).

1.3.2.5.1. Diabetes en la infancia

Lo que marca la diferencia entre la diabetes y otras enfermedades crónicas en la infancia son las demandas continuas relacionadas con el autocuidado de los individuos, así como las responsabilidades de toma de decisiones clínicas que tienen los mismos y/o

la familia casi inmediatamente después del diagnóstico. El control de la diabetes afecta a muchos componentes de la vida familiar: comida, actividad física, la economía, el tiempo, etc. El tratamiento diario requerido para los niños con diabetes impacta e interfiere en las rutinas familiares y afecta las relaciones entre los miembros de la familia, como hemos visto en el análisis de los estudios sobre la familia. Por tanto, satisfacer las demandas de la enfermedad requiere ajustes importantes del estilo de vida de la familia y del niño.

Un aspecto psicosocial determinante en las familias en las que hay un niño con diabetes es el modo en que las responsabilidades del cuidado de la diabetes se delimitan y apoyan dentro de la familia. Además cómo y cuándo se transfieren las responsabilidades de los padres a los hijos cuando el niño va creciendo (Anderson, 1990). Porque, en definitiva, la forma en que la familia maneja las tareas del plan de cuidados determina la efectividad del control de la diabetes en el hogar.

En este sentido, Wolfsdorf, Anderson y Pasquarello (1994), desde el punto de vista de la prevención en el tratamiento de la diabetes infantil, llaman la atención sobre dos hechos que pueden tener efectos negativos desde el punto de vista emocional y psicosocial:

- La asunción prematura de responsabilidad para tareas de autocuidado de la diabetes por los propios niños.
- Los problemas específicos que afectan a la división de responsabilidades dentro de la familia en cuanto a las tareas de control de la diabetes con tratamiento de insulina. Especialmente la asunción de las responsabilidades de la diabetes por sólo uno de los padres.

Además, existen momentos de crisis claramente identificados en la literatura.

- *La crisis en el momento del diagnóstico.* El diagnóstico de diabetes en un niño o en un adolescente supone para los padres el paso de una realidad segura y conocida a un mundo inseguro y desconocido. En este momento el diagnóstico de la diabetes supone un motivo de estrés. Deben comenzar el proceso de admitir la pérdida de su hijo sano y afrontar reacciones de angustia claramente identificadas en el diagnóstico de cualquier enfermedad grave crónica infantil como shock, incredulidad, miedo, ansiedad, rechazo, y sentimientos extremos de culpa para ellos mismos u otros miembros de la familia en el caso de que existan antecedentes de diabetes. En esta situación los padres deben adquirir suficiente comprensión cognitiva y habilidades conductuales para controlar la enfermedad en casa y conseguir controles óptimos de glucosa. Al mismo tiempo, deben conti-

nuar satisfaciendo las necesidades normales del desarrollo de su hijo y atender a las necesidades de otros miembros de la familia. Puede ocurrir también que, en el momento del diagnóstico, muchos padres tengan otros motivos de estrés como problemas económicos, conflictos familiares, otro miembro de la familia enfermo o dificultades de pareja, etc.

- Las tareas del desarrollo normal del niño tienen repercusiones para la estructura del triángulo *paciente-padres-profesionales* en continua evolución.
- Las características del cuidado de la diabetes en la infancia, adolescencia, juventud y vida adulta deben tener en cuenta los rasgos diferenciales del desarrollo en las diferentes etapas.

Pasamos a explicar de manera general algunos rasgos del cuidado requerido según Wolfsdorf, Anderson y Pasquarello (1994).

a) *Características del cuidado de la diabetes en la primera infancia*

En este primer estadio del desarrollo del niño de 0 a 3 años, los padres son el único “paciente” adecuado en relación con el aprendizaje y la asunción de responsabilidades para el control de la diabetes. Leaverton (1979) informó que los problemas de control a los que se enfrentan los padres con niños de estas edades incluyen:

- El control glucémico.
- El establecimiento de un horario regular de comidas.
- Afrontar la falta de comprensión del niño sobre la necesidad de las inyecciones.
- Tratar los conflictos con los hermanos derivados de la mayor demanda de atención del niño con diabetes.
- Mayor peligro de hipoglucemias graves en los niños menores de 5 años. Esto se debe, por un lado, a las dificultades inherentes de administrar y ajustar dosis de insulina tan pequeñas y por la incapacidad de los niños que no hablan de reconocer y comunicar síntomas de hipoglucemia. Por otro lado, se caracteriza por la irregularidad del ejercicio físico.

La principal tarea de desarrollo durante la infancia es conseguir una relación estable y recíproca de confianza entre el niño y el cuidador principal. Con los episodios de hipoglucemia potenciales, se exagera el sentimiento de responsabilidad de los padres y la vulnerabilidad del niño. Una de las grandes dificultades de los padres con niños de estas

edades es la dificultad para encontrar cuidadores que les releven de la carga continua de 24 horas del control de la diabetes.

En relación a la prevención de otros problemas de salud en los padres, es muy importante especialmente en este estadio del desarrollo que no sea uno sólo padre el que tenga toda la responsabilidad del cuidado de la diabetes. Si no puede la pareja, se recomienda que un abuelo, vecino o adulto aprenda las habilidades necesarias para aplicar el tratamiento de modo que le proporcione ayuda a la madre. Con mucha frecuencia, en familias con dos padres, la madre acarrea una porción desproporcionada de la carga del cuidado, desequilibrio que puede agravarse durante la hospitalización y las consultas de seguimiento.

El niño de 1 a 3 años no tiene capacidades cognitivas que le permitan entender por qué su cooperación en los procedimientos extraños y dolorosos a veces del tratamiento de la diabetes es necesaria. Dado el desgaste emocional de los padres en determinadas tareas del tratamiento como la alimentación necesaria, las inyecciones y los pinchazos en los dedos cuando el niño se resiste y la probabilidad potencial de hipoglucemias en niños muy pequeños, Golden *et al.* (1985) han hecho hincapié en la gran importancia de apoyo psicosocial y educativo continuo a la familia además de las orientaciones médicas con niños de estas edades.

b) Características del cuidado de la diabetes en la segunda infancia

Este periodo del niño de 4 a 7 años se caracteriza por comprender la edad preescolar, aunque en la actualidad coincide con el inicio de la etapa escolar infantil de 3 a 6 años, y los primeros años de primaria.

Se produce un incremento de la autonomía y la investigación activa del entorno fuera de casa. El niño tiene un sentido cada vez mayor de identidad sexual y las actividades de socialización con sus iguales en grupos de juego van en aumento. Las características de su proceso cognitivo entran en la etapa de las operaciones concretas que permiten al niño usar más estrategias de pensamiento causa-efecto. Con el ingreso de éste en el colegio se produce un cambio que requiere una adaptación a la separación de la familia, adaptarse a las expectativas de los profesores y aprender a sentirse seguro fuera de casa. Se considera que el ingreso en la escuela supone el primer contexto público en el que tanto los padres como los niños deben enfrentarse y aceptar el significado social de la diabetes, lo que lleva consigo la necesidad y la tarea de educar a otros sobre la enfermedad. Así el comienzo del colegio hace necesario hablar sobre la enfermedad y su tratamiento con los demás. Los problemas en esta etapa pueden estar relacionados con los siguientes acontecimientos:

- La separación de la familia principal cuidadora.
- Enfrentarse al significado social de la diabetes
- Pensamientos causa-efecto de la diabetes, pudiendo ver las inyecciones y restricciones como un castigo.
- Percepción de sí mismo diferente en relación a la normalidad. En este sentido se considera muy importante la relación con otros niños con diabetes y la permanencia en campamentos específicos.
- Falta de información de los profesores, compañeros y cuidadores en general.

A medida que incrementan sus habilidades y capacidad cognitiva, el objetivo para los niños en estas edades debe ser el inicio de la responsabilidad en su propio cuidado de forma positiva sin tener expectativas irreales y prematuras de independencia o autonomía, porque los padres han de continuar controlando y supervisando todo el tratamiento.

1.3.2.5.2. Diabetes en la adolescencia

a) Preadolescencia

Este periodo del niño de 8 a 11 años, se caracterizan por el rápido desarrollo de las habilidades intelectuales y motoras. Las características desde el punto de vista psicológico se refieren al establecimiento de una autoimagen que debe ser fuerte y positiva y la participación en una amplia gama de actividades con los iguales.

Los padres en esta etapa pueden temer por la salud de sus hijos al implicarse éstos en círculos de actividades cada vez más amplios fuera del hogar. En este momento es importante:

- Centrar la educación en diabetes en objetivos realistas en cuanto a los niveles de azúcar en sangre.
- Proporcionar orientaciones de seguridad para la prevención de la hipoglucemia.
- Implicación continua de los padres incluso durante esta fase en el control de la diabetes, siendo necesario que los preadolescentes continúen con la responsabilización en varias tareas de su cuidado. Los niños de esta edad pueden pretender tener la máxima responsabilidad en las tareas de control de la diabetes; sin embargo, es preciso tener en cuenta que la investigación ha demostrado que no son capaces de sostener esta independencia (Ingersoll et al.,

1986). Al final de la etapa los niños pueden empezar a comprobar sus niveles de azúcar en sangre y a ponerse ocasionalmente inyecciones sin supervisión, como por ejemplo durante una salida corta de fin de semana.

- Teniendo en cuenta el desplazamiento de la responsabilidad en el autocuidado hacia el adolescente progresivamente, los miembros del equipo de salud deben negociar más directamente con el niño los asuntos y problemas relacionados con la diabetes y su tratamiento, en vez de hablarlos sólo con los padres.

b) Adolescencia de los 12 a los 15 años

Durante esta etapa de la adolescencia en el niño se puede intensificar el conflicto de la transferencia de responsabilidad de las tareas de cuidado de la diabetes entre el niño con diabetes y su familia. Hay presión por ambas partes hacia la independencia y a la vez una regresión a la dependencia de la infancia. Se dan cambios importantes en varias áreas: desarrollo físico y psicológico, empezando los cambios de la pubertad referidos a la altura, peso, complexión y talla, dinámica familiar, experiencias escolares y redes sociales.

Los adolescentes tienen cada vez más habilidad cognitiva y son capaces de analizarse a sí mismos y de analizar el mundo que les rodea, y no aceptan la autoridad sin examinarla, criticarla y cuestionarla. Esta creciente habilidad de análisis lleva a muchos adolescentes con diabetes a adquirir una nueva sensibilidad sobre su enfermedad. Por primera vez, pueden desahogar la ira que les provoca tener diabetes.

Es común en esta época que aparezcan en las familias expectativas de que el joven adolescente asuma un mayor número de responsabilidades.

Las características de esta etapa se relacionan con los siguientes hechos:

- Los amigos asumen una nueva importancia fuera de la familia.
- En un estadio vulnerable en relación a la identidad personal. Puede ocurrir, que si el régimen de cuidados de la diabetes hace al adolescente destacar de su grupo de iguales surjan conflictos. Algunos adolescentes pueden abandonar su autocuidado para intentar probar que son "normales". Otros pueden usar la diabetes como una excusa para aislarse. En otros casos, pueden negarse a hablar sobre la diabetes con sus amigos o intentar ocultarla.
- La transición de responsabilidades del cuidado de la diabetes en las familias se puede complicar debido a la dificultad añadida de controlar niveles de glucosa mucho más inestables durante la pubertad.

Algunas investigaciones han demostrado que los cambios fisiológicos de la pubertad están asociados con la resistencia a la insulina tanto en los adolescentes con diabetes como en los que no la tienen, y la reducida sensibilidad a la insulina probablemente contribuye significativamente a la dificultad experimentada por muchos jóvenes con diabetes en la consecución de un control glucémico óptimo (Bloch, Clemons y Sperling, 1987).

- Una de las características más significativas de la adolescencia es que el comportamiento no se orienta hacia el futuro; por tanto, se toman decisiones basadas en lo presente y lo concreto. En este sentido, se cree que los padres y los profesionales de la salud sobrestiman frecuentemente la comprensión intelectual que los adolescentes tienen de la diabetes y de las consecuencias de su cuidado a largo plazo. Se considera que esta postura es la raíz de muchos conflictos en las familias y con los profesionales sanitarios. Mientras que éstos centran sus temores en el futuro, los adolescentes son sólo capaces de cooperar en relación con el aquí y el ahora. En este sentido, es preciso tener en cuenta las necesidades de refuerzo inmediato y de motivación continua para su cuidado.
- La diabetes puede, además, amenazar la confianza en sí mismos de los adolescentes jóvenes. Hace que sus cuerpos les parezcan incluso diferentes. Los niveles fluctuantes de azúcar en sangre que desafían el control contribuyen a la incomodidad que los adolescentes jóvenes sienten con sus cuerpos. Las reacciones a la insulina, las inyecciones y la monitorización de los niveles de azúcar en sangre pueden socavar la habilidad de los adolescentes de sentirse atractivos, o simplemente “normales”.
- Las preocupaciones por la imagen corporal. Es necesario que los padres y los profesionales tomen en serio las preocupaciones en este sentido. Por ejemplo, un problema frecuente en las adolescentes angustiadas por el aumento de peso es un incremento en los niveles de azúcar en sangre. En este sentido, otro frecuente motivo de conflicto surge cuando los padres y el equipo de profesionales de la salud se centran exclusivamente en un “buen control”, mientras que la joven sólo se preocupa por su peso. Ocurre que en esta etapa muchas adolescentes empiezan a reducir secretamente sus dosis de insulina y, por tanto, depuran calorías y pierden peso. Este ciclo autodestructivo de conducta es similar a la bulimia, y estos desórdenes alimenticios específicos de la diabetes resultan a menudo ser la causa de repetidas hospitalizaciones por cetoacidosis diabéticas en chicas adolescentes (La Greca, Schwartz y Satin, 1987). Para evitar en lo posible que esto ocurra, será necesario trabajar por

bajar gradualmente el nivel de calorías de su plan de comidas y reducir la dosis de insulina según los resultados de un autocontrol del nivel de glucosa en sangre, que debe ser más frecuente, a la vez que se aconseja el aumento de su nivel de actividad física.

- Cuando surgen problemas personales serios o conflictos familiares sobre el cuidado de la diabetes a esta edad, se recomienda la remisión a los padres y a los adolescentes a un profesional de orientación psicopedagógica.
- A causa de las barreras fisiológicas del control de los niveles de azúcar en sangre que aparecen en la pubertad y de las vulnerabilidades sociales y psicológicas de este periodo, se recomienda generalmente que los padres continúen con su implicación en la supervisión de la administración de insulina y controlando el azúcar en sangre en los años de adolescencia temprana. En este periodo parece ser que no se puede esperar de los adolescentes un autocuidado adecuado, por tanto, no se puede abandonar nunca la supervisión paterna. Sin embargo, es necesario ajustar las condiciones de la misma a las características de personalidad, ritmo de vida y preferencias del adolescente.
- Se considera que la clave del cuidado de la diabetes en el adolescente es negociar y establecer una supervisión continua sin obligarlo. Está bien documentado, desde los primeros estudios, que las interacciones familiares negativas que rodean al manejo de la diabetes contribuyen a la creación de problemas de adhesión y control en adolescentes con diabetes (Anderson y Auslander, 1980).
- En este estadio también se debería fomentar en las familias a el cambio de patrón de relaciones con los profesionales de la salud (Green y Horton, 1982). Los adolescentes jóvenes a menudo no se sienten cómodos discutiendo ciertos temas (preocupaciones sobre sexualidad, depresión, complicaciones de la diabetes y problemas sociales o familiares) en presencia de los padres. Por esta razón, es importante que los profesionales empiecen a ver a los padres y a los adolescentes jóvenes por separado y secuencialmente para que se respeten las necesidades de todos en cuanto a información, apoyo, y confidencialidad.
- Tanto los adolescentes como sus padres se pueden beneficiar de las relaciones con otras familias que se enfrentan a las mismas dificultades en el cuidado de la diabetes durante este complicado y difícil periodo del desarrollo. Una solución son las reuniones periódicas a través de asociaciones o encuentros programados por los profesionales de la salud, así como los campamentos.

c) Adolescencia de los 16 a los 18 años

En esta segunda etapa de la adolescencia, los cambios se estabilizan y es frecuente que también disminuyan los conflictos sobre el autocuidado de la diabetes.

Las características de esta etapa del desarrollo incluyen los siguientes rasgos:

- La toma de decisiones en relación con sus planes para después de la educación secundaria obligatoria.
- Disminuye la dependencia familiar.
- Relaciones con un número más pequeño de amigos.
- Asunción de más responsabilidad independientes en cuanto a la salud, incluyendo su cuidado.

El control metabólico bajo de algunos adolescentes puede reflejar una necesidad no satisfecha de apoyo familiar en las tareas de autocuidado. A veces es un reflejo del caos y las disfunciones que se dan en el hogar. Uno de los conflictos más frecuentes en esta etapa tiene su origen en las creencias de los padres sobre la preparación de sus hijos para manejarse con las presiones que los adolescentes sufren en la actualidad, especialmente las relacionadas con la sexualidad.

En este sentido, es fundamental que los profesionales de la salud se impliquen en la solución del conflicto para la prevención de conductas negativas para el cuidado de la diabetes del adolescente. Es necesario informar a los adolescentes sobre los efectos del consumo de drogas y alcohol, anticoncepción, enfermedades de transmisión sexual y los problemas asociados con ser un padre adolescente. Muchas jóvenes adolescentes y sus padres no han recibido educación sobre la importancia de mantener un buen control metabólico antes de la concepción o sobre las dificultades de llevar a término un embarazo con diabetes.

Durante este estadio del desarrollo, el crecimiento y los cambios de la pubertad ya se han ralentizado y las necesidades de insulina se estabilizan. Muchas adolescentes pueden continuar preocupándose por el aumento de peso. Debería llevarse a cabo una evaluación de la manipulación de la insulina, siempre que no se encuentre una explicación para un control metabólico bajo en una adolescente preocupada por su peso.

A causa del surgimiento del estatus independiente del adolescente de más edad, es preciso establecer una relación estable entre éste y, “al menos” un miembro del equipo de profesionales de la salud.

Las expectativas respecto a la autonomía del cuidado son que los adolescentes de esta edad puedan manejar la diabetes de forma independiente; sin embargo, cada situación familiar debe ser evaluada individualmente. La presencia de un desorden de la personalidad o una disfunción familiar pueden necesitar la implicación continuada de otra persona en las tareas de autocuidado del adolescente.

1.3.2.5.3. Diabetes en la juventud

El cuidado de la diabetes en este periodo requiere el conocimiento de los rasgos diferenciales de esta etapa de la vida. Destacamos por su relevancia en este estudio los siguientes:

- El joven de 19 a 24 años en nuestra sociedad puede estar en la universidad u otro centro de formación, buscando trabajo o trabajando. En los dos primeros casos principalmente, suele estar aún en una etapa de dependencia familiar, aunque disponga de un mayor control sobre muchos aspectos de la vida cotidiana, incluyendo el cuidado de la salud y la consolidación de decisiones sobre su vida. Para muchos jóvenes con diabetes, el trabajo es también su primera experiencia para llevar a cabo un plan de control de la diabetes dentro de un ambiente que se despreocupa de su cuidado. Una de las habilidades que probablemente tenga que poner en marcha para la correcta aplicación de su tratamiento es su asertividad. Además, debe afrontar determinados miedos en este contexto social como el de sufrir una hipoglucemia.
- El desarrollo de relaciones maduras íntimas es otro rasgo importante en la vida del adulto joven.
- Como adultos jóvenes los sujetos pueden experimentar sus primeras complicaciones físicas relacionadas con la diabetes. El descubrimiento de una complicación puede llevar a depresiones y desesperación. Es importante remitir a una terapia psicopedagógica cuando estén asustados o deprimidos por estos motivos.
- Un enfoque de equipo en el cuidado de la diabetes continúa siendo muy importante durante los años de juventud. Los adultos jóvenes son por primera vez consumidores independientes del cuidado de la salud. Se considera importante en esta etapa que los profesionales de cuidados realicen preguntas sobre sexualidad y planificación familiar así como que se ofrezcan para hablar de los problemas que la diabetes puede provocar en la relación con la pareja.

1.3.2.5.4. Diabetes en la vida adulta

En la edad adulta, los comportamientos ya tienen un grado de complejidad importante, después de haber realizado en la mayor parte de los casos la independencia familiar, están incluidos en un determinado estilo de vida en contextos sociales externos normalmente más amplios. Por tanto, el individuo generalmente se encuentra en una fase de creación de la propia familia, o al menos de una vida independiente, el cuidado de los hijos, el desarrollo del trabajo, etc.

En esta época el adulto evalúa el valor del cuidado recibido en relación con su funcionamiento físico y su posibilidad de contribución a otras unidades sociales más complejas.

En contraste con la amplia literatura empírica sobre el desarrollo del individuo con diabetes en la infancia y juventud, se han realizado pocas investigaciones sobre la adaptación a la diabetes en esta etapa.

En la revisión de la literatura científica realizada por Jacobson *et al.* (1994), los problemas más frecuentemente asociados a esta etapa son los siguientes:

- Hay constantemente conflictos entre las responsabilidades relacionadas con el nivel glucémico, las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento de su propia salud y el cumplimiento de las necesidades relacionadas con otros miembros de la familia (Anderson, 1990).
- Los estudios realizados en la vida adulta se refieren a la influencia del apoyo de la pareja. Por ejemplo, Ahlfield, Soler y Marcus (1985) estudiaron a los adultos jóvenes dependientes de la insulina para ver el impacto de la enfermedad en su matrimonio y en su calidad de vida diaria. Se utilizó un grupo de parejas sin diabetes. Encontraron que en los individuos con diabetes la enfermedad interfería en las actividades familiares y en la economía, más que sus parejas sin diabetes. Significativamente, más hombres que mujeres encontraron en la diabetes una fuente de problemas en su relación. Otros estudios encontraron que las mujeres de mediana edad cuyos maridos tenían diabetes declaraban que los conflictos en la pareja se debían a la diabetes, estableciendo que la importancia del régimen del tratamiento diabético para la pareja sin diabetes, estaba directamente relacionado con el nivel de adherencia de la pareja con diabetes. Así mismo, se encontró relación entre las actitudes de la persona con diabetes y su pareja hacia el tratamiento de la diabetes. Establecieron en una muestra de individuos de más de 40 años con diabetes tipo 2, que las dificultades estaban en que la pareja no tenía las habilidades para ayudar a su compañero con diabetes, aunque reconociera los beneficios de la

dieta. Pieper, Kusion y Gaiuda (1990) consideran que en una pareja cuyo diagnóstico de diabetes se produce una vez formada, los cambios en el estilo de vida, especialmente los relacionados con la dieta y la medicación, pueden afectar a su adaptación. Por tanto, la falta de comprensión sobre el impacto de la diabetes en la relación de pareja, puede conducirles a utilizar la diabetes de manera negativa en su relación y a tener un peor control de la enfermedad.

- Se conocen muy pocos estudios sobre el impacto de la diabetes en uno de los padres en relación a los niños.

1.3.2.5.5. Diabetes en la vejez

Se ha escrito poco sobre la diabetes en la vejez y no hay datos empíricos sobre el afrontamiento a la enfermedad en esta etapa. Algunas de las características relacionadas con las necesidades de su cuidado son las siguientes:

- A medida que avanza la edad adulta se producen nuevos cambios físicos y cognitivos debido al proceso de envejecimiento. Es, por tanto, probable que tengan que buscar nuevas salidas en relación a sus capacidades intelectuales y sus relaciones sociales.
- La persona se enfrenta con mayor frecuencia que en la etapa anterior, a múltiples patologías y a la necesidad de varias medicaciones. Aparecen deterioros físicos que, unidos a la evolución de las complicaciones, limitan en gran medida la capacidad de funcionamiento del sujeto a nivel personal y social.
- El periodo de jubilación, unido a una frecuente situación de discapacidad física, a la dependencia de los demás en muchos casos, y a la falta de comprensión sobre las necesidades de apoyo familiar y social, especialmente la preparación de la familia para cuidar al individuo anciano, dispara las posibilidades de progresar hacia la depresión y el abandono del autocuidado.
- Cuando la capacidad de autocuidado de la persona empeora o desaparece, el impacto en la calidad de vida de la familia, si la tiene, es muy importante. Puede aumentar el estrés en los miembros de la misma, debido a que se ven envueltos en el complejo tratamiento de la diabetes, normalmente asociado a los requerimientos de otros tratamientos, a frecuentes visitas al médico y una toma de decisiones continua, lo que produce una inevitable sobrecarga familiar. Cuando el anciano no tiene familia se puede encontrar en serias dificultades y requerirá un cuidado en un centro específico.

1.3.2.5.6. Diabetes en el embarazo

Las investigaciones recientes apuntan a que la mujer adecuadamente controlada logra tener un hijo en buenas condiciones de salud. Para reducir el riesgo de complicaciones fetales y maternas se requiere, en primer lugar, la planificación del mejor momento del embarazo y, en segundo lugar, un excelente control del nivel de glucosa en sangre durante el embarazo, aconsejándose especialmente la práctica de las siguientes habilidades de autocontrol (ADA, 1998a, 1998g): a) seguir un plan de comidas adecuado; b) temporalización de las comidas y aperitivos; c) planificar la actividad física; d) elegir el tiempo y lugar de las inyecciones de insulina; e) utilizar carbohidratos y glucagón en caso de hipoglucemia; f) reducir el estrés y hacer frente a la negación de la enfermedad; g) controlar la glucemia capilar; h) autoajustar las dosis de insulina. Así mismo, la realización de visitas medicas al ginecólogo, oftalmólogo, y al médico especialista en diabetes.

A las mujeres con avanzadas complicaciones oculares, vasculares y renales, sin embargo, se les suele recomendar que no se queden embarazadas porque el embarazo puede acelerar estas complicaciones físicas y causar graves discapacidades o la muerte.

Características de la diabetes durante el embarazo:

- Durante el embarazo la mayoría de las mujeres deben aumentar la frecuencia del control de azúcar en la sangre, al menos cuatro veces al día porque es más difícil estabilizar los niveles de azúcar en este periodo y porque la hipoglucemia y la hiperglucemia son un riesgo para el desarrollo del feto.
- Además de los cambios normales que sufren todas las mujeres embarazadas, especialmente a nivel emocional, con la diabetes se enfrentan además a preocupaciones sobre la salud de su bebé y el impacto del embarazo en su propia salud.
- Es necesario someterse a múltiples pruebas fisiológicas para evaluar su estado de salud y las condiciones de desarrollo del feto. Por tanto, el cumplimiento de los requisitos médicos de cuidado son un factor muy importante en el resultado del embarazo, así como el apoyo de la pareja.

Por todo ello, la experiencia del embarazo en la mujer con diabetes depende de diferentes aspectos: a) la información que ha recibido sobre su gestación; b) la estabilidad y nivel del control de la diabetes antes del embarazo; c) el nivel de su salud y la presencia de cualquiera de las complicaciones de la diabetes antes del embarazo; d) el acceso a cuidados prenatales especializados de alto riesgo; e) el estrés emocional que puede sufrir al enfrentarse a resultados imprevistos sobre su salud y la del bebé, y f) la involucración y el apoyo de su compañero, familia y amigos, antes, durante e inmediatamente después de la gestación.

1.3.3. IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA. ALGUNOS ESTUDIOS ACTUALES

Una vez analizada la importancia de la calidad de vida como indicador de salud, hemos querido recoger algunos de los estudios y resultados más pertinentes en cuanto a al interés y significado de la misma en el ámbito concreto de la diabetes mellitus. En el cuadro siguiente recogemos la complejidad del concepto desde los trabajos de diferentes autores.

**CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN DIABETES MELLITUS
Y DIMENSIONES ESTUDIADAS**

Autor/es	Concepto de calidad de vida	Dimensiones de estudio
Spitzer (1987)	<ul style="list-style-type: none"> • Estado de salud y Capacidad de funcionamiento 	<ul style="list-style-type: none"> – Funcionamiento físico y social. – Estado emocional. – Bienestar físico y psíquico.
Rodin (1990)	<ul style="list-style-type: none"> • Capacidad de funcionamiento diario (físico, mental y social). 	<ul style="list-style-type: none"> – Impacto de la enfermedad y el tratamiento. – Creencias sobre la salud y – Bienestar subjetivo.
Andersson, Wikby, Hörnquist (1990)	<ul style="list-style-type: none"> • Bienestar subjetivo 	<ul style="list-style-type: none"> – Control metabólico, – Características demográficas, médicas y – Estado de salud
Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991),	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad percibida y • Satisfacción funcional 	<ul style="list-style-type: none"> – Necesidades físicas, psicológicas, sociales, materiales y estructurales – Capacidad de funcionamiento.
Jacobson, de Groot y Samson (1995)	<ul style="list-style-type: none"> • Impacto en estilos de vida 	<ul style="list-style-type: none"> – Funcionamiento físico, – Estado físico y emocional, – Satisfacción con el tratamiento y – Preocupaciones

(Fuente: Elaboración propia.)

Spitzer (1987) considera el carácter multidimensional de la calidad de vida relacionada con el estado de salud y la capacidad de funcionamiento. En este contexto se refiere a los problemas relacionados con la salud, incluido el impacto de la enfermedad y del tratamiento en el funcionamiento, así como en las creencias y bienestar subjetivo. Propone la necesidad de evaluar los siguiente ámbitos en relación a la diabetes mellitus con tratamiento de insulina: a) funcionamiento físico, b) funcionamiento social, c) estado mental/emocional, d) influencia de los síntomas, e) la percepción del bienestar.

Así mismo, afirma que en el control de la diabetes deberían tenerse en cuenta los objetivos de calidad de vida. Desarrollamos a continuación, en rasgos generales, el análisis de las diferentes dimensiones del concepto de calidad de vida en función de las categorías propuestas por este autor.

a) *Impacto en el funcionamiento físico y social*

La evaluación de la discapacidad funcional es un objetivo muy importante en la evaluación del impacto de la enfermedad. Mayou, Bryan y Turner (1990) demuestran en su trabajo que los individuos dependientes de la insulina informaban de algún tipo de alteración en su trabajo o vida social relacionada con la diabetes, así como de un impacto medio en su calidad de vida.

Para Tebbi *et al.* (1990) el impacto en la calidad de vida depende de la duración y severidad de las complicaciones. Estiman que hay dos áreas de potencial disfunción en la diabetes que habitualmente no son tratadas por lo médicos ni por los investigadores, a pesar de la gravedad de sus consecuencias: la disfunción sexual y el daño cognitivo, ya analizados anteriormente en relación a los aspecto psicosociales de la diabetes mellitus.

b) *Impacto en estado mental/emocional*

Tebbi *et al.* (1990) informaron de la presencia de mayores síntomas depresivos en su muestra de adultos con diabetes. Utilizaron para su análisis el *Rand General Wellbeing Scale*.

En el estudio de Littlefield *et al.* (1991)¹⁵ con 158 adultos con diabetes tipo 1, se aplicó el *Beck Depression Inventory*. Los síntomas depresivos correlacionaban con la severidad del daño funcional. Éstos aumentaban significativamente en aquellos individuos que percibían un menor apoyo social.

15 Littlefield, C.H.; Rodin, G.M.; Murray, M.A., et al. (1990): The influence of funtional impairment and social support on depressive symptoms in persons with diabetes. Health psychology (In press) Citado en Rodin, G. (1990).

c) Impacto en la percepción del bienestar

Una de las razones más importantes para cuidar especialmente la calidad de vida de las personas con diabetes, es que no está del todo claro, en determinadas circunstancias¹⁶, que un meticuloso control metabólico ayude a prevenir las complicaciones a largo plazo de la diabetes. Además, porque se encuentran diferencias significativas en el impacto del tratamiento intensivo de insulina en la calidad de vida de las personas. Algunas personas pueden integrarlo perfectamente en sus estilos de vida, pero otras manifiestan tener muchas dificultades (Rodin, 1990).

Por consiguiente, las diferencias en la naturaleza de la enfermedad, la personalidad y el entorno social de las personas con diabetes, así como la carga y el tipo de tratamiento médico, pueden contribuir a la mayor o menor calidad de vida.

d) Preocupaciones por la enfermedad

Las demandas y preocupaciones por la enfermedad pueden dar lugar a sentir que la enfermedad tiene un gran impacto en la vida diaria, reduciendo la satisfacción con la vida en general. Varios autores defienden que, a pesar de las requerimientos de la enfermedad, se puede hacer una vida diaria sin reducir la calidad de vida y sin dejar de preocuparse por las complicaciones a largo plazo. (Shillitoe, 1988; Hanestad 1989).

• Análisis de algunos estudios

Los estudios de Rodin (1990) se basan en un concepto de calidad de vida, entendida como el *impacto de la enfermedad*. Así, los términos *de calidad de vida y estado de salud* aparecen también utilizados de manera intercambiable en la literatura para referirse al *impacto* de la enfermedad y *discapacidad en el funcionamiento diario*. La calidad de vida en este contexto se refiere a los problemas relacionados con la salud, incluidos el impacto de la enfermedad y el tratamiento en el funcionamiento (físico, mental y social), tanto como las *creencias de salud y el bienestar subjetivo*.

Rodin (1990), a través de sus trabajos en dos grupos de personas con diabetes –uno de ellos con complicaciones graves en tratamiento de diálisis– concluye que, cuando la diabetes ha producido complicaciones médicas severas, puede producir un daño significativo a nivel funcional. Este autor canadiense encontró también un aumento de las alteraciones depresivas y desórdenes de la ansiedad en individuos con diabetes, particularmente asociados a complicaciones y a bajo apoyo social. Así mismo, considera que el

16 Véase (ADA, 1998i).

potencial beneficio de los tratamientos intensivos de insulina deben ser medidos en función de los efectos adversos en la calidad de vida de los personas. Se basa en el concepto de calidad de vida de Spitzer (1987).

Parece que en algunos estudios no se encuentra relación entre el cambio en la calidad de vida con el cambio en el control metabólico (Hörnquist *et al.*, 1990).

En el trabajo de Andersson, Wikby y Hörnquist (1990) la calidad de vida fue independiente del cambio realizado en la transición de jeringuilla a pluma y en la frecuencia de inyecciones. El estudio consistió en analizar los antecedentes de los individuos respecto a su significatividad en relación al control metabólico o a la adhesión al tratamiento. Se crearon varios subgrupos del estudio del estado y cambio de la calidad de vida¹⁸ y control metabólico¹⁷ en relación al estudio de las variables: *edad, sexo, cohabitación, principio y duración de la diabetes, un año después* de la transición de jeringuilla a inyección con pluma. Los resultados indicaban que los jóvenes experimentaban un cambio positivo mayor que los adultos tras la aplicación de la inyección de insulina con pluma. En cuanto al *sexo*, las mujeres puntuaron mejor en la variable *estado de salud físico* que los hombres. En el dominio conductual, mejoraron los que llevaban muchos años con diabetes.

El *tipo de cohabitación* correlacionó más positivamente con la *estabilidad* de la enfermedad, *adhesión, vida sexual y hábitos de comida* en aquellos individuos que vivían con otras personas, que en aquellos que vivían solos. Parecía que había una tendencia significativa entre *cohabitación y calidad de vida*, y en menor medida con *control metabólico*.

Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991) definen la calidad de vida como *una necesidad percibida* y como *satisfacción funcional* incluida en seis dominios fundamentales, con especial énfasis en el bienestar. Estos dominios cubren diferentes tipos de necesidades:

- *Físicas*
- *Psicológicas*
- *Sociales*
- *Actividad*
- *Materiales y estructurales*

En la tabla siguiente resumimos la extensión del concepto de calidad de vida en el estudio de la diabetes y el número de ítems utilizados para medirlo.

17 Basado en la definición y modelo de Hörnquist (1982, 1989) explicados en la definición de calidad de vida.

18 Se midió a través de la HbA1c inmediatamente antes de la transición a inyección con pluma y en el seguimiento.

CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN DIABETES MELLITUS

(Hanestad, Hörquist y Albrektsen, 1991, p. 59).

Dominios de la vida					Nº ítems
Somático	Salud corporal	Restricción en situaciones de la vida/ síntomas de la diabetes			6
Psicológico	Satisfacción con la vida	Escala de bienestar	Aspectos Cognitivos		6
Social	Relaciones sociales en general	Vida familiar	Vida sexual		5
Conductual/ actividad	Posibilidades de una vida activa	Capacidad de autocuidado/Adhesión	Capacidad de trabajo	Hábitos básicos	11
Estructural	Religión				1

En el estudio noruego realizado por los mencionados autores, el objetivo fue analizar la asociación entre *satisfacción con la vida* y la *hemoglobina glicosilada* (HbA1c). Es decir, qué grado de control metabólico se asocia en la autoevaluación de la calidad de vida que hacen los sujetos. Se administró un cuestionario de calidad de vida a 247 personas con diabetes dependientes de insulina de una Clínica de diabetes de Bergen y del Hospital Universitario de la misma ciudad. Fueron divididos en dos grupos en función de la hemoglobina glicosilada mayor y menor de 0,009. Las edades que tenían eran entre 14 y 79 años. Los grupos fueron comparados en relación a los diferentes dominios de la vida y escalas de bienestar. La escala de Bienestar utilizada está compuesta de 10 ítems que miden *aspectos conductuales* y *emocionales*, así como el autoconcepto en *interacción social* y el *autoconcepto* independiente. En cuanto a las variables referidas a los *antecedentes*, se estudiaron en relación al *autocontrol*. Las variables estudiadas fueron las siguientes: *Sexo*; *número de inyecciones*; *tipo de complicaciones*; *educación* y *estatus social*.

El análisis de los datos proporcionó los siguientes resultados:

- Se encuentra que hay diferencias significativas en cuanto al *bienestar* en dos escalas: la escala de *soledad* y la escala de *sociabilidad*. Los sujetos mejor controlados, presentaban una alta correlación en la escala de *soledad* y baja

en la escala de *sociabilidad*, más que los sujetos con mal control metabólico. Los autores consideran que puede deberse a que el logro de un buen control metabólico supone una responsabilidad a tiempo completo, pudiendo convertirse para muchas personas en un sistema de vida rígido y sin flexibilidad, difícil de compatibilizar con una determinada vida social; esto es, pudiendo resultarle más fácil controlar su enfermedad solo. Por tanto, consideran diferentes los conceptos de *soledad* y *vivir solo*, no encontrado asociación entre *estado social* y *control metabólico*.

- Las variables siguientes: *sexo*, *tipo de inyecciones de insulina*, *estatus social*, *retinopatía* y *neuropatía* no se asociaron significativamente con control metabólico.
- La *nefropatía* tuvo una relación significativa con el control metabólico.
- El *nivel educativo* parecía correlacionar alto entre las personas bien controladas.
- El *control metabólico bajo*, comparado con los sujetos que lo tenían alto, presentaba una baja correlación con el dominio somático.
- La hipoglucemia es considerada por los autores como un estado traumático que puede influenciar totalmente la situación de la vida del individuo. La tendencia a la hipoglucemia puede ser una consecuencia de pretender estar bien regulado. Estudios anteriores de Lundman, Asplund y Norwerg (1988) habían hallado que los individuos con buen control metabólico tenían un número mayor de hipoglucemias cuando se les comparaba con personas con mal control metabólico. Esta tendencia se comprueba en el estudio noruego.
- El *apoyo emocional e instrumental* parece ayudar a la persona a mantener el bienestar y a prevenir el estrés, a mejorar el control metabólico y a estabilizar las fluctuaciones glucémicas al igual que los resultados aportados por Holmes (1986), tanto como la adhesión al tratamiento, del mismo modo que lo habían demostrado los trabajos de Schafer, McCaul y Glasgow (1986).
- En cuanto a las diferencias en el *sexo*, las mujeres puntuaron más alto en ítems específicos relacionados con la *vida sexual*, *alimentación*, *bebida* y *hábitos tabáquicos*. Éstas, percibieron su salud corporal y determinados aspectos de sus estilos de vida más satisfactorios que los hombres. Sin embargo, no se encontraron relaciones entre *sexo* y el *control metabólico*, aunque se encontró que las mujeres son más responsables hacia la enfermedad y más predispuestas hacia el autocuidado que los hombres.

- Las personas que tenían *hábitos tabáquicos* y consumían *alcohol*, tenían también un peor *control metabólico*, al igual que en el estudio de Lundman, Asplund y Norweg (1988).
- Las personas que tienen diabetes desde la infancia o adolescencia pueden tener problemas en su desarrollo, a veces se hacen dependientes de sus padres y/o se aíslan de sus iguales; así mismo, pueden tener problemas psicosociales en la vida adulta. Resultados similares fueron descritos anteriormente por Holmes (1986).
- No se encontró relación entre *control metabólico* y *satisfacción con la vida*. Parece ser que la condición física no es decisiva respecto a cómo el individuo percibe su total situación de vida.
- En este estudio no se encontró relación entre el estado físico objetivo, medido en términos de *control metabólico* (HbA1c) y la *percepción de la satisfacción con la vida* como un todo.
- El *control metabólico* se asocia con *satisfacción subjetiva* en los dominios de la vida *somáticos* y de *actividad/conducta*, pero no en los dominios *psicológico* y *social* con la excepción de las escalas de *bienestar*, de *soledad* y de *sociabilidad*.
- El estudio también mostró que la adherencia al control del tabaco, el aumento del ejercicio físico y el control de dieta y peso son las más difíciles de conseguir. Así mismo que las mujeres, que percibían dificultades para la adhesión hacia las conductas de autocuidado, como media tienen un control del nivel de glucosa menos satisfactorio que aquellas con menor dificultad para la adhesión.

Otro importante estudio, que relaciona la calidad de vida y el control metabólico en personas con diabetes con tratamiento de insulina a través de la pluma, es el llevado a cabo en Suecia por Wikby, Hörnquist y Anderson (1991). Fue realizado con 73 individuos mayores de 18 años, haciendo un seguimiento de 9 a 13 meses. Se evaluaron los cambios retrospectivos después de la aplicación de la pluma en personas que utilizaban jeringuilla y tenían un tratamiento intensivo de 4 ó 5 inyecciones.

El trabajo de Hanestad y Algrektsen (1991), en el que participaron 247 sujetos con diabetes tipo 1 que acudían a una clínica de Noruega, consistió en investigar dos aspectos relacionados con la calidad de vida, evaluada a partir del concepto desarrollado por Hörnquist (1982, 1989):

- Si la *satisfacción percibida en la vida* se relacionaba con las *dificultades percibidas en la adhesión* a las conductas de autocuidado.
- El segundo objetivo de este estudio fue analizar si existía relación entre las *dificultades percibidas en la adherencia* al tratamiento y su *control glucémico*.

Los resultados generales de la investigación indicaron que un alto nivel de calidad de vida se relacionaba con una mayor facilidad percibida de adhesión al tratamiento. De manera más específica, se obtuvieron los siguientes datos:

- Los diferentes ámbitos de la vida y las escalas de bienestar, estaban significativamente relacionadas con las *dificultades percibidas en la adhesión*. Se percibió que los coeficientes de regresión positivos indicaban que cuanto mayor era la *satisfacción en la vida*, más fácil era la *adherencia al tratamiento*. A pesar de que es imposible sacar conclusiones sobre la causalidad, parece que hay mayor evidencia de que el *bienestar emocional* contribuye a mejorar el autocuidado, como también lo demuestran Rubin, Peyrot y Saudek (1989). Así mismo, las asociaciones entre los factores psicosociales y la adhesión se describían también en autores como Schafer, Glasgow y McCaul (1983), Jenny (1984) y Lundman, Asplund y Norberg (1988).
- De las variables *demográficas* que se utilizaron en los modelos de regresión, se vio que la *edad* estaba muy relacionada con la *adhesión*. Se demuestra que a mayor edad mas fácil es la adhesión a las conductas de autocuidado. Este resultado se explica desde la creencia en que las personas a medida que van envejeciendo tienen un estilo de vida más regular en comparación con la gente joven.
- También apareció una relación significativa entre el *sexo* y la *adherencia* cuando se estudiaba el ámbito *conductual /actividad* como una variable independiente. Así, las mujeres presentaban mayores dificultades de adherencia al tratamiento que los hombres. El trabajo de Glasgow, McCaul y Schafer (1986) pone de manifiesto los mismos hallazgos. No se encontraron diferencias importantes en la media de hemoglobina entre los hombres que presentaban mayor dificultad de adhesión al tratamiento y los que presentaban menores dificultades. Las mujeres que no tenían dificultad de adhesión, tenían un nivel medio de hemoglobina mucho más bajo que aquellas que si lo tenían.
- Los *estilos de vida*, especialmente las conductas relacionadas con el consumo de tabaco, el ejercicio, la pérdida de peso y la dieta, eran los que mayores dificultades de adhesión presentaban.

- El *nivel educativo* no se ha encontrado relacionado en el *control glucémico*. Se sugiere que el control metabólico es adicionalmente dependiente de otros factores más que de la adhesión, esto no quiere decir que la adhesión al tratamiento no sea importante, sino que se debe considerar en el contexto de otros muchos factores (Glasgow, McCaul y Schafer, 1986).
- Este estudio sugiere que a las personas con diabetes les es más fácil seguir los aspectos «médicos» del tratamiento como las inyecciones de insulina y el análisis de glucosa, pero les cuesta más la adhesión a las recomendaciones que suponen un cambio el estilo de vida, como por ejemplo hacer ejercicio y el control de la dieta, la conducta de fumar, perder peso, etc. En los trabajos de Glasgow, McCaul y Schafer (1987), la adhesión también es mucho menor cuando se trata de cambios relacionados con los estilos de vida, concretamente con el ejercicio y la dieta. Esto también indica que la dificultad percibida en la adhesión a uno de los aspectos de control de la enfermedad no está necesariamente relacionada con otras dificultades percibidas en otros aspectos de las conductas para el autocuidado.
- Así mismo, se podría sugerir que hay una asociación entre las *dificultades percibidas para la adhesión* y el *control glucémico*.
- Un *estilo de vida* más saludable en lo referente a comportamiento sobre fumar y beber se asociaba con un mejor *control metabólico* entre las mujeres, también encontrados en otros estudios anteriores de los autores.

Inconvenientes encontrados en el estudio:

- a) Un considerable fallo de esta investigación es que sólo se centró en medidas de autoinforme para la obtención de la información. Los mismos autores señalan la necesidad de añadir otras medidas como la observación, a pesar de que valoran que es muy costosa de aplicar.
- b) En cuanto a la evaluación de calidad de vida, se encontró en las respuestas una clara tendencia a la idealización y la influencia de la deseabilidad social.
- c) La autoevaluación de la adhesión no representa necesariamente el nivel de conocimiento del individuo, ni la adhesión en la vida diaria, como también señala Roth (1987).

Jacobson, de Groot Y Samsom (1995) definen la calidad de vida en personas con diabetes como: *la percepción subjetiva individual del bienestar relacionada con el estado de salud* (p. 244). Por tanto, es considerada un concepto multidimensional que incluye las siguientes áreas:

- *Funcionamiento físico*
- *Rol de funcionamiento*
- *Dolor*
- *Estado emocional*
- *Satisfacción con el tratamiento*
- *Preocupaciones sobre el futuro*

Piensan que en la enfermedad diabetes mellitus la calidad de vida se puede medir en relación con el impacto de la enfermedad en los estilos de vida.

En general, los inconvenientes encontrados en diferentes estudios sobre la calidad de vida se relacionan con las dificultades en la comparación debido a que existen diferentes conceptos de *calidad de vida* y diferentes formas de medida. Por otro lado, al no existir ninguna fórmula para conocer qué es una buena vida, se aconseja su medida teniendo en cuenta la percepción del propio sujeto sobre su propia vida.

1.3.3.1. Medida de la calidad de vida en diabetes. El DQOL

En el estudio del DCCT (1986, 1987, 1993) se utilizó por primera vez una escala denominada *Diabetes Quality of Life* (DQOL) (DCCT, 1988), elaborada por el mismo grupo para evaluar la calidad de vida de los individuos sometidos a terapia intensiva de insulina. La muestra en la que se aplicó provenía de treinta y un centros participantes en la investigación. Fueron un total de 192 personas con diabetes de las cuales 136 eran adultos de 18 a 41 años y 56 adolescentes de 13 a 17 años, con una duración media de la enfermedad de 8 años.

Ingerlsoll y Marrero (1991), realizaron una adaptación para jóvenes. Las subáreas que medían eran las siguientes: *satisfacción vital con la diabetes, impacto de la diabetes y preocupaciones relacionadas con la enfermedad*.

El DQOL ha sido empleado en una variedad de recientes estudios con personas dependientes y no dependientes de la insulina. Los objetivos de estos estudios eran diferentes, para la comparación de distintos tratamientos; el estudio de los efectos de las com-

plicaciones de la diabetes y caracterización de la calidad de vida en muestras de personas con diabetes tipo I y tipo II (Jacobson, de Groot y Samsom, 1994a, b; Jacobson y the DCCT Research Group, 1995).

Jacobson, de Groot y Samsom, (1994b) evaluaron las propiedades psicométricas de la escala en un grupo más heterogéneo de personas con diabetes. Trabajaron con personas insulino dependientes y no insulino dependientes. El rango de edad fue de 18 a 80 años. La media de duración de la diabetes fue de 19 años para los IDDM y de 12 para los NIDDM. Las personas con diabetes fueron recogidas durante un año en las consultas externas de una clínica de medicina interna. Las subáreas evaluadas fueron *la satisfacción, el impacto, y las preocupaciones asociadas con el tratamiento* de la diabetes mellitus. Estos autores consideran que el DQOL debería de ser utilizado como una parte de un grupo de medidas seleccionadas para calcular el impacto de los tratamientos o intervenciones. Por lo que debería de complementarse con la aplicación de otras más específicas, por ejemplo las que evalúan la calidad de la vida sexual, así como las condiciones clínicas y el tipo de tratamiento que realiza el individuo.

En nuestro país, la primera escala utilizada en el DCCT, ha sido traducida y adaptada por Millán *et al.* (1996) en Cataluña. El DQOL, está compuesto por 46 ítems, distribuidos en las siguientes escalas primarias o subáreas: *Satisfacción* (15 ítems); *impacto* (20 ítems); *preocupación social/vocacional* (7 ítems) y *preocupación sobre la diabetes* (4 ítems). Las respuestas se distribuían en una escala tipo Likert de cinco puntos.

Los resultados a los que llegaron las autoras, a partir de una muestra de 70 pacientes en edades comprendidas entre los 15 y los 65 años, son los siguientes: a) las personas con diabetes conviven bien con la enfermedad; b) la puntuación obtenida en las subáreas de satisfacción, impacto y preocupación social/vocacional indica un elevado grado de satisfacción; c) la diabetes no interfiere nunca o casi nunca en sus actos sociales; d) hay un alto porcentaje de sujetos que tienen una clara preocupación por la enfermedad; e) la mayoría de los encuestados no respondieron a la pregunta sobre su sexualidad por creer que vulneraba su intimidad, según las autoras; f) se evidencia un mayor grado de insatisfacción con la enfermedad en las mujeres que en los varones.

Finalmente, aconsejan que esta medida se complemente con otros estudios sobre aspectos psicológicos y ambiente socio-familiar de las personas con diabetes.

El DQOL, fue un buen comienzo para empezar a considerar la existencia de aspectos psicosociales en el control metabólico, desde la práctica clínica, y es una referencia obligada y muy valiosa, pero creemos que los estudios destinados a la evaluación e implementación de intervenciones y programas educativos, deben de realizarse a partir de metodologías de corte más humanístico-interpretativas, como defendemos en este estudio.

1.4. PREVENCIÓN EN LA DIABETES MELLITUS: LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

En la actualidad, aunque los avances de la medicina han conseguido disminuir la mortalidad y la morbilidad de muchas enfermedades, uno de los problemas más desalentadores internacionalmente reconocido en la práctica clínica, y en los sistemas sanitarios, es la falta de cumplimiento de los tratamientos. Este hecho tiene varias consecuencias; por un lado, el daño y el empeoramiento inútil de la persona enferma y, por otro, un incremento del gasto de la administración sanitaria y su repercusión en la sociedad en general, convirtiéndose en uno de los mayores problemas de la medicina actual. Los trabajos de Epstein y Masek (1978) y de Haynes, Taylor y Sacket (1979) documentan que aproximadamente la mitad de las personas con enfermedades crónicas no cumplen las instrucciones que les proporcionan los profesionales de la salud. Esta falta de adhesión se hace más patente en las enfermedades crónicas que requieren un tratamiento a lo largo del tiempo y que aparentemente no se traduce en una mejoría inmediata, necesitando al mismo tiempo cambios en los estilos de vida como medida de prevención. En el caso de la diabetes, la perfecta adhesión no cura. Sin embargo, se sabe, por los resultados obtenidos en el DCCT (1993), que la aplicación correcta de todos los componentes del tratamiento puede retrasar la aparición de complicaciones graves consiguiéndose un mejor control de la enfermedad y una mayor calidad de vida. Aun así, un individuo muy cooperativo todavía puede ser vulnerable a recaídas (como episodios hipoglucémicos) o a complicaciones a largo plazo, lo que puede derivar a su vez hacia una determinada actitud negativa a la aplicación del tratamiento. Todo ello demuestra la complejidad de este constructo tan importante en los resultados de salud, el cual pasamos a explicar seguidamente.

1.4.1. CONCEPTO DE ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

En relación a este concepto, Barofsky (1978) utilizaba el término denominado *alianza terapéutica*, con el significado del establecimiento de una negociación recíproca entre el individuo con diabetes y el cuidador de la salud. Sin embargo, los términos indistintamente más utilizados en la literatura científica de la diabetes, en relación a este tema, son los de *adhesión (Adherence)* y *cumplimiento (Compliance)*. La definición que se cita más frecuentemente se refiere al *cumplimiento* como obediencia del individuo a las instrucciones y prescripciones del profesional de la salud, esto es: *el punto en el que coincide el comportamiento de una persona con los consejos médicos o sanitarios* (Haynes, 1979, pp. 2-3). En este caso, se pone el énfasis en la autoridad del rol del médico, determinando lo que debe o no debe hacer el individuo con enfermedad crónica, el cual pasa a tener un rol pasivo respecto al manejo del tratamiento (Johnson, 1992).

Sin embargo, la palabra *adhesión* tiene un significado diferente en cuanto que:

Se emplea para hacer referencia a una implicación más activa y de colaboración voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo, con el fin de producir un resultado preventivo o terapéutico deseado.

(Meichenbaum y Turk, 1991, p. 20).

En este sentido, la adhesión presupone una actitud activa, colaborativa y de interrelación entre el individuo con diabetes que potencia y pone en práctica las recomendaciones terapéuticas del profesional de la salud. La diferencia entre el primer concepto, respecto a los dos últimos, es que éstos requieren una comparación de la conducta de la persona enferma en relación con el consejo de salud médico.

Por otro lado, para Meichenbaum y Turk (1991) la adhesión requiere una diversidad de comportamientos de prevención y mantenimiento de la salud relacionados con el cuidado, no sólo el seguimiento de las prescripciones médicas. Tales comportamientos incluyen:

- Tomar parte y continuar un programa de tratamiento.
- Mantener las horas de consulta con otros especialistas y acudir a las revisiones.
- Tomar correctamente la medicación prescrita.
- Seguir desempeñando cambios adecuados en el estilo de vida (en las áreas de alimentación, ejercicio, y manejo del estrés, etc.).
- Realizar correctamente el régimen terapéutico en casa.
- Evitar comportamientos que conlleven un riesgo para la salud (fumar, beber, tomar drogas, etc.).

De igual manera, para Glasgow, Wilson y McCaul (1985), el *cumplimiento* consiste en una interdependiente red de régimen de conductas, más que una simple conducta de tomar medicamentos. Por tanto, la adhesión al régimen de adherencia no es un constructo unitario, y el nivel de adherencia hacia un aspecto del régimen (por ej. análisis de glucosa) a menudo no está relacionado con el grado de adherencia de otro aspecto del régimen. Como consecuencia, creen que no es apropiado referirse a los “pacientes” como “buenos cumplidores” o “malos cumplidores” generalizando comportamientos. Por este motivo, en lugar de los términos utilizados tradicionalmente, estos autores recomiendan utilizar el término: *niveles de conductas de autocuidado de la diabetes*. Es decir, qué conductas pue-

den estar relacionadas con el control metabólico, especificando los factores psicosociales u otras conductas de autocuidado.

Así mismo, se cree necesario reconceptualizar el concepto de adhesión, no como un concepto estático desde el que se anima a los individuos a comprometerse con el mismo ideal de adherencia todos los días, sino como un proceso dinámico en el que es preciso tener en cuenta que estos cambian su comportamiento como respuesta a cambios en la dieta, el ejercicio, episodios de enfermedad o a los resultados de los tests de glucosa.

Meichenbaum y Turk (1991), en relación a este mismo problema, advierten que el peligro está en el enfoque inadecuado de la adhesión, al hacer ver al individuo que la responsabilidad del buen control de la enfermedad está fuera de su control, y en no creer en su propia autoeficacia personal; en este caso éste pensaría que el éxito depende del médico.

En la misma línea de análisis, Johnson (1995) opina que la adhesión ha sido tradicionalmente considerada como una característica del carácter del paciente. Algunas personas son consideradas adherentes y otras no; esta idea hace presuponer que si se adhiere a uno de los componentes del tratamiento de la diabetes se adherirá a todos los demás. La literatura ,en general, rechaza claramente este punto de vista.

El comportamiento de un paciente, en relación a uno de los aspectos al régimen de la diabetes, no es predictivo de la adherencia a otros componentes del régimen. Incluso dentro de una de un mismo componente del régimen (por ejemplo la dieta), el comportamiento del paciente es a menudo, inconsistente de unas medidas a otras. Esto sugiere que tanto la definición como la medida de la adherencia requerirá una estrategia con múltiples componentes (Johnson, 1995, p. 268).

Por último, Baeser, Garbus y Jacobson (1996) opinan que la evaluación de la adhesión en espacios clínicos debería hacerse desde una perspectiva multifactorial, capturando y calibrando de manera separada el impacto de cada componente del régimen de tratamiento.

1.4.2. PREVALENCIA DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

La prevalencia de falta de adherencia al tratamiento de la diabetes es muy alarmante y varía en función de diferentes aspectos, como son: a) los diferentes componentes del tratamiento; b) el curso de la enfermedad y c) el momento del ciclo vital en el que se encuentre la persona (Johnson, 1992).

En el primer caso, uno de los primeros estudios que ilustró el hecho de la falta de adhesión fue llevado a cabo por Watkins *et al.* (1967) en las casas de las personas con diabetes. Determinó que el 80% se administraba la insulina de forma incorrecta, el 73% no seguía la dieta recomendada y el 50% no se cuidaba de forma apropiada los pies. Seguidamente los resultados de Davis (1968) demostraron que el 40% de los individuos con diabetes no hicieron ningún caso a las recomendaciones médicas de realizar el tratamiento, y el 77% realizó el test de orina de manera incorrecta o con una mala interpretación de los resultados. Más tarde, según los resultados de los estudios de Cerkoney y Hart (1980), sólo el 7% de los individuos con diabetes cumplían todos los requisitos necesarios de su tratamiento. Otros estudios determinaron que los individuos se adherían mejor a la parte médica del tratamiento (insulina y pastillas) y en menor medida a la parte que requería un cambio en los estilos de vida como la práctica de ejercicio de manera continua y a la dieta (Schlundt *et al.* (1994a); Schlundt *et al.* (1994b). Frente a la cantidad de estudios que han demostrado la falta de adhesión a la dieta tanto en personas con diabetes tipo 2 como tipo 1, existen, sin embargo, muy pocos estudios que establezcan bien la prevalencia de la adherencia al ejercicio en el tratamiento de la diabetes. Otros trabajos demuestran sólo una falta de cumplimiento en los tiempos de administración de los medicamentos. En cuanto a las variables medidas en la adhesión a la dieta, se recogen el consumo de grasas y carbohidratos, los tipos de alimentos consumidos, la adecuación de los tiempos de ingesta, el número de comidas diarias y los suplementos de alimentación. En la actualidad, los estudios se centran también en los desórdenes de la alimentación relacionados con la adhesión a la dieta prescrita.

En el segundo caso, en los niños y adolescentes existen estudios que demuestran los cambios en la adhesión desde el momento del diagnóstico y a lo largo del tiempo no asociados con el estado de salud ni con la aparición de complicaciones (Kovacs *et al.*, 1986). En los adultos la adhesión al tratamiento disminuye también y se deteriora a medida que pasan los años con la enfermedad y aparecen las complicaciones.

En el tercer caso, aunque la prevalencia de la falta de adherencia es un problema importante en los niños y adultos con diabetes, la tasa de no cumplimiento se considera alrededor del 50% en las poblaciones pediátricas (La Greca y Schuman, 1995), siendo más elevada en poblaciones de adultos. Las diferencias entre la adhesión en las diferentes etapas del desarrollo parecen claras. Por ejemplo, los adolescentes se adhieren peor al tratamiento que los niños, algunas de las razones encontradas se relacionan con el descenso de la supervisión paterna y la presión de los iguales. En este período los adolescentes se esfuerzan en mantener comportamientos que no los haga sentirse diferentes. Ingerson *et al.* (1986), por ejemplo, informaban que, a la edad de 15 años, los padres no participan ya

regularmente en el cuidado de los niños. Se espera que los adolescentes tengan una total responsabilidad. En otros estudios se comprobó que los padres se hacen menos estrictos en su enfoque al cuidado de la diabetes y supervisan menos a sus niños a medida que crecen; esto sugiere que un descenso de la implicación de los padres junto con un aumento de la responsabilidad del adolescente y el desarrollo de un enfoque menos normativo del cuidado de la diabetes, pueden provocar la pobre adherencia vista en la adolescencia. Sin embargo, el rol de la implicación de los padres es complejo. En el estudio longitudinal llevado a cabo por Johnson (1995), una supervisión mayor de los padres se asociaba con mejor adherencia al horario de insulina recomendado y a un incremento de la actividad física. En contraste, en determinados comportamientos dietéticos, una mayor supervisión de los padres se asociaba con peor adherencia. Así mismo, de la preocupación de los padres con las posibles reacciones de insulina, como la hipoglucemia, puede resultar el ofrecimiento de una mayor cantidad de comida rica en grasas y con alto contenido de azúcar. Por otro lado, se comprobó que los niños de familias con un estilo de vida saludable en ejercicio y dieta pueden adaptarse más fácilmente a los componentes del régimen de la diabetes, sin embargo, cuando están establecidos determinados patrones de comida y falta de ejercicio, éstos resultan ser perjudiciales para el buen cuidado de la diabetes. Así mismo, varios estudios longitudinales sugieren que los patrones del cuidado diario de la diabetes, una vez establecidos mantienen su consistencia hasta 4 años (Jacobson *et al.*, 1990; Johnson, 1992, 1995).

En la misma línea, el estudio de Schlundt *et al.* (1994a) con veinte adolescentes de 13 a 19 años con diabetes “insulinodependiente” sirvió para obtener ejemplos de situaciones problemáticas que crean obstáculos para la adhesión a la dieta. Se analizaron las 57 situaciones resultantes por medio de un sistema de codificación para determinar la presencia o la ausencia de estímulos. Se identificaron diez categorías relativamente homogéneas de obstáculos para la adhesión a la dieta:

- *Tener tentaciones de dejar de intentarlo*: sentimientos de frustración porque la dieta hace la vida tan dura que se considera la posibilidad de ignorarla por completo.
- *Comer a causa de emociones negativas*: se come como respuesta a la depresión, el estrés o la frustración.
- *Enfrentarse a comidas prohibidas*: enfrentamiento a la tentación de comer un alimento prohibido que está inmediatamente disponible.
- *Conflictos interpersonales con los iguales*: sentimientos de malestar después de un conflicto interpersonal con los iguales que provocan la necesidad de comer.

- *Prioridades en competencia*: seguir un plan alimenticio implica dejar otras cosas de valor o tiene repercusiones sociales negativas.
- *Comer en el colegio*: situaciones de comidas que aparecen durante la jornada escolar.
- *Actos sociales y vacaciones*: enfrentamiento a una diversidad de alimentos inapropiados en las comidas durante las vacaciones o actos sociales.
- *Antojos*: experimentación de un fuerte deseo o un antojo de comer un alimento prohibido.
- *Picar en casa por aburrimiento o soledad*: comer a horas inadecuadas y picar alimentos prohibidos sin presión social.
- *Presión social para comer*: otras personas insisten en que se coman alimentos inadecuados.

Las diferencias con la adhesión en la vida adulta están en una menor administración de medicamentos y control glucémico, frente a un mayor cumplimiento de las conductas relacionadas con el ejercicio en esta etapa (Ary *et al.*, 1986). Aún así, en la población diabética adulta, uno de los problemas mejor identificados a lo largo del tiempo en la adhesión al tratamiento es el cumplimiento de la terapia médica nutricional (Ary *et al.*, 1986; Lockwood *et al.*, 1986; Delamater *et al.*, 1988).

A su vez, Schlundt *et al.* (1994b), en un estudio realizado con veintiséis adultos con diabetes (12 insulino dependientes y 14 no insulino dependientes), desarrollaron una taxonomía de situaciones diarias que crean obstáculos para la adherencia al manejo de la dieta en el tratamiento de la diabetes. Las situaciones identificadas fueron categorizadas en 12 supuestos. Además de los mencionados en el caso de los adolescentes, en los adultos se identificaron dos situaciones conflictivas más: la *planificación* y el *apoyo familiar*. Algunas otras categorías identificadas también cambiaron porque son más propias de la vida adulta: *comer fuera de casa*, *tener prisa*, *apoyo de los amigos*.

- *Comer fuera*: Comer en restaurantes hace la adhesión a la dieta muy difícil.
- *Tener prisa*: La falta de tiempo complica el comer bien o tratar las reacciones glucémicas.
- *Planificación*: La vida ajetreada dificulta la planificación de qué y cuándo comer.
- *Apoyo familiar*: Determinados comportamientos de la familia no apoyan nada.

- *Apoyo por parte de los amigos:* Algunos comportamientos de los amigos no son de apoyo.

A pesar de las dificultades de realizar estudios comparativos, debido entre otras cosas a las diferentes concepciones de adhesión y a las dificultades de su medida, existe un amplio consenso en relación a la alta prevalencia de problemas derivados de la falta de adherencia tanto en la diabetes tipo 1 como en la tipo 2. Los pocos estudios que documentan las diferencias de adhesión, entre los individuos con diabetes que necesitan insulina y los no insulino dependientes, informan que se adherían más al tratamiento los que dependían de la insulina. Sin embargo, los resultados de otros trabajos son contradictorios (Johnson, 1992).

1.4.3. DETERMINANTES DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

Son numerosos los estudios que se han realizado para conocer los factores relacionados con los determinantes de la adhesión y las conductas de adhesión al tratamiento. Epstein y Masek (1978) constataron la correlación de cuatro variables con la adhesión: a) la raza, b) la complejidad del tratamiento, c) la duración de la terapia y d) la creencia en la eficacia de la terapia.

Más tarde, Gerber y Nehemkis (1986) observaron múltiples factores que afectaban a la adhesión, planteando la necesidad de individualizar los tratamientos partiendo de la idea de que cada caso es único y complejo. Destacaron los siguientes determinantes: a) la formación y las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud, b) los factores psicosociales de los pacientes, c) la influencia del apoyo de la familia, d) las variables sociales, e) medioambientales, f) económicas, g) cognitivas h) emocionales e i) morales. Creyendo también que el dilema de la enfermedad crónica individual es fundamentalmente un problema moral de cómo los individuos debían vivir las circunstancias de su vida.

En general, en la literatura se han descrito diferentes determinantes de los comportamientos para el autocuidado (Glasgow, McCaul, y Schafer, 1987; De Weerd *et al.*, 1990) como el nivel de estrés, de ansiedad, de conocimientos, el locus de control sobre la salud, la actitud hacia el autocuidado, el ambiente social y las variables demográficas. Cada uno de estos determinantes puede proporcionar mayor comprensión sobre los comportamientos de autocuidado. Sin embargo, en la actualidad sigue sin existir un modelo comprensivo que explique las conductas de autocuidado (De Weerd *et al.*, 1990).

Meichenbaum y Turk (1991), basándose en la categorización de las doscientas variables identificadas en la revisión realizada por Haynes (1976), destacan las siguientes variables determinantes en la conducta de adhesión: a) características del paciente, b) características del tipo de tratamiento; c) rasgos de la enfermedad; d) relación entre el profesional de salud y el paciente; e) el contexto clínico. Dentro de éstas se identifican una serie de variables obtenidas a partir de las revisiones bibliográficas realizadas por diversos estudiosos del tema. Exponemos por su relevancia las siguientes:

a) Variables del paciente

Son varias las variables identificadas referidas a las características del individuo. Entre otras: minusvalía; olvido; falta de comprensión; beneficios para la salud inadecuados o contradictorios; rivalidad entre los conceptos socioculturales y étnicos de enfermedad y tratamiento; modelo implícito del enfermar; no conocer que se está enfermo o necesitado de medicación; creencias relacionadas con la salud; insatisfacción con el profesional o el tratamiento; falta de apoyo social; inestabilidad o falta de armonía familiar; expectativas y actitudes hacia el tratamiento; medio ambiente; falta de recursos económicos, etc. Siendo numerosos los estudios que sugieren que los pacientes olvidan la mayoría de las cosas que le cuenta el médico (Hanson, 1986).

Gerber y Nehemkis (1986) consideran que *el dilema de la enfermedad crónica surge cuando las demandas de las enfermedades a largo plazo entran en conflicto con los valores y necesidades que los pacientes han desarrollado a lo largo de sus vidas. Esta tensión se refleja principalmente en la relación médico-paciente y gira alrededor del objetivo de la adhesión.* (Gerber y Nehemkis (1986), p. 3). Añaden, que el médico ha de apreciar el valor de los factores interpersonales, familiares, culturales, y situacionales que afectan a cada individuo para que pueda prescribir intervenciones clínicas apropiadas y bien diseñadas. Por tanto, el profesional de la salud debe tener en cuenta que la adhesión como meta debe matizarse, puesto que existen otros objetivos también muy importantes como la calidad de vida, la adaptación al medio y el esfuerzo del sujeto por adaptarse a la enfermedad.

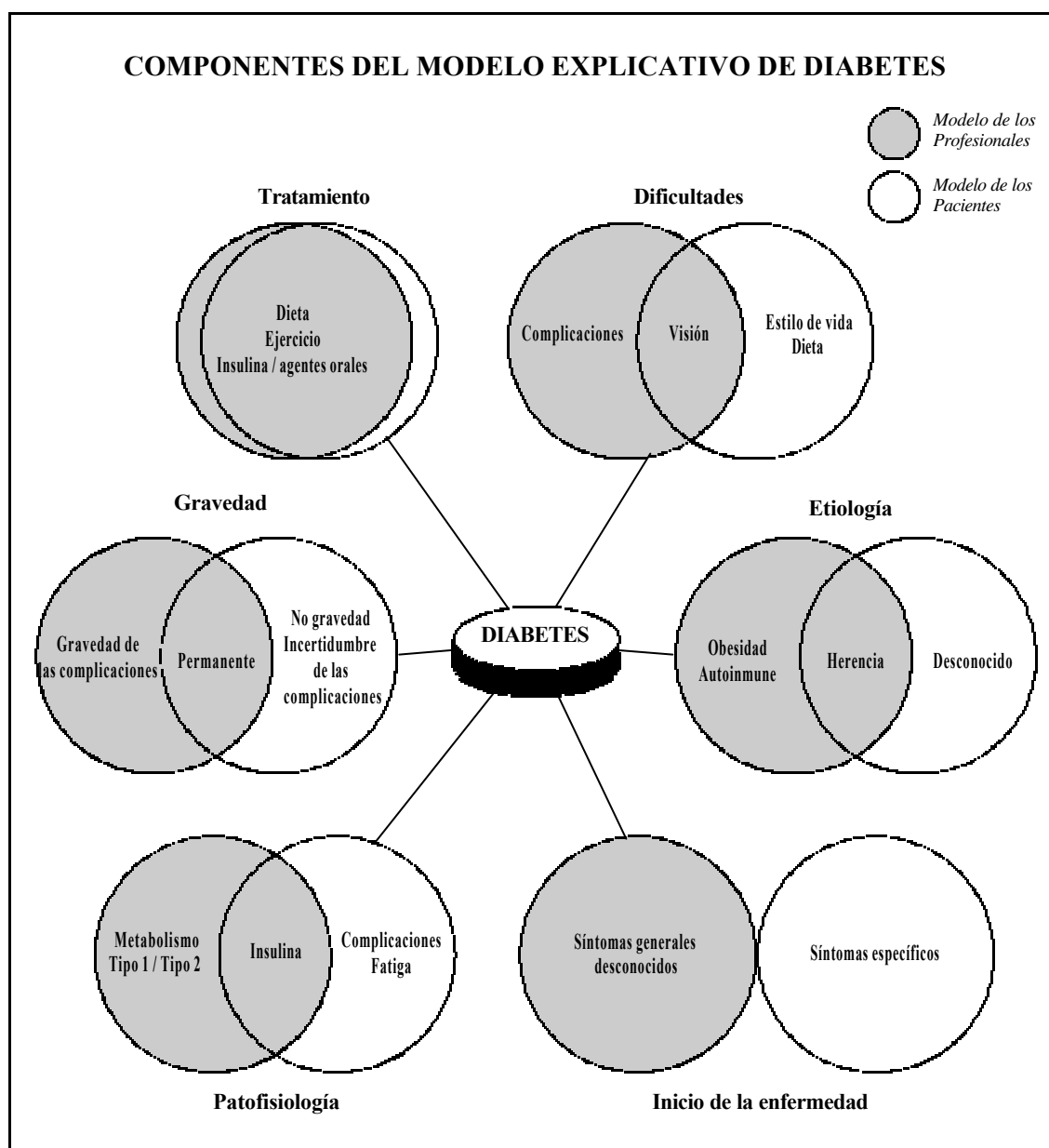
Por otro lado, Gerber y Nehemkis (1986) señalan que muchos profesionales sanitarios consideran la adhesión como una medida de su éxito profesional, sin tener en cuenta cómo perciben los individuos la importancia de la conformidad con su propia satisfacción vital. *Sólo a través de la comprensión del sistema de valores del paciente podemos apreciar el significado de la respuesta del paciente a las recomendaciones y objetivos del sistema médico.* (Gerber y Nehemkis, 1986, p. 227).

Por otra parte, la aproximación cognitivo-conductual reconoce el importante rol de las creencias, valores y expectativas y el autoconcepto como determinantes de la conducta (Gerber y Nehemkis, 1986). Meichenbaum (1982) utiliza el término *current concerns* para ilustrar la importancia de la experiencia subjetiva de la persona en la adhesión al tratamiento.

Así mismo, otro de los problemas existentes se refieren a las diferencias entre las creencias que tienen los profesionales de la salud y las personas con diabetes. En este sentido se han realizado muchos esfuerzos para determinar el peso de estas creencias en los individuos no adherentes. Desde la psicología, Leventhal, Leventhal y Chaefer (1992), elaboraron el denominado *Common-Sense Model of Illness*, como modelo de comprensión de las respuestas individuales al tratamiento de la enfermedad. En la misma línea, Cohen *et al.* (1994), a través de una investigación etnográfica, compararon el modelo de creencias de los profesionales sobre distintos aspectos de la diabetes, con el de los individuos con diabetes con la finalidad de describir el *Modelos Explicativos de la Diabetes*, en donde las diferencias entre los modelos explicativos de unos y otros, se considera una de las razones de la falta de adhesión en los desórdenes severos. Ambos parecen enfatizar diferentes dominios: los individuos con diabetes destacan las dificultades que tienen en el ámbito social y el impacto de la diabetes en sus vidas; el equipo médico, la patofisiología de la enfermedad; esto es, el impacto en los cuerpos de los individuos.

El modelo incluye cuatro componentes: identidad, causa, consecuencias y principio.

En el siguiente cuadro se pueden observar las diferentes concepciones de los médicos y la persona con diabetes ante la misma enfermedad. Sólo en las intersecciones de los círculos se demuestran algunas coincidencias.



Modelos explicativos de la diabetes (Cohen et al., 1994)

b) Variables de la enfermedad

En este caso, las variables identificadas son las referidas al trastorno crónico con ausencia de sintomatología manifiesta y estabilidad de los síntomas. Estando demostrado que la adhesión es más baja en enfermedades que habitualmente no presentan síntomas y que no suponen un malestar continuo, como es el caso de la diabetes una vez tratada. Otro de los factores influyentes es la percepción de la gravedad de la enfermedad, más que la gravedad por sí misma. En este sentido, se han realizado numerosos estudios que confirman dicha asociación en el caso de la diabetes.

DiMatteo y DiNicola (1982) describen las siguientes influencias en la adhesión: a) brotes anteriores de la enfermedad, b) la ocurrencia reciente de un episodio agudo, c) hospitalizaciones anteriores y su duración, y d) la gravedad objetiva de la enfermedad.

Otros trabajos han visto que incluso el riesgo de perder la vida no garantiza la adhesión si el individuo no percibe las ventajas que tiene la misma. En general, en la mayoría de los estudios existentes, no se han establecido relaciones entre el conocimiento de la enfermedad y la adhesión.

c) Variables del tratamiento

Nos referimos a las siguientes: características del medio donde se realiza el tratamiento; ausencia de continuidad en la atención; tiempo de espera; espera prolongada entre el contacto y la consulta (más de 8 días); falta de cohesión en el sistema de ofrecer el tratamiento; inconvenientes asociados al funcionamiento del centro (por ejemplo: falta de eficacia, personal poco amable, etc.; supervisión inadecuada por parte de los profesionales; características de las recomendaciones del tratamiento; complejidad del régimen terapéutico; larga duración del tratamiento; grado de cambio conductual requerido (por ejemplo interferencia con el comportamiento personal y alteración del estilo de vida); inconveniencias (localización de la consulta, falta de transporte, etc.); desembolso económico; etiquetado inadecuado; diseño incómodo; no supervisión de los padres de la administración del tratamiento.

En general, la complejidad de las demandas de un tratamiento está directamente relacionado con la adhesión al tratamiento. En el caso de la diabetes, es la propia persona quien constantemente tiene que tomar muchas decisiones en diferentes aspectos del tratamiento. Por ejemplo, para ponerse la insulina, tiene que decidir la dosis necesaria en función del resultado del control glucémico, ha de pensar en qué parte del cuerpo debe ponerse y tiene que aplicar correctamente la técnica de inyección; permanecer en estado de alerta ante cualquier señal de hipo o hiperglucemia, etc.; hacer ejercicio bajo unas estrictas medidas de seguridad; planificar cuidadosamente sus comidas. Además, ha de aplicar todas las partes del tratamiento en una secuencia temporal determinada. Ante esta diversidad de conductas, diversos autores señalan la importancia de los factores cognitivos, ambientales, y de estilo de vida del individuo como determinantes de las conductas de adhesión (Glasgow, McCaul y Shafer, 1986).

d) Variables de la relación médico-paciente

Para comprender el problema de la falta de adhesión muchos de los estudios realizados se han centrado en la interacción entre el médico o cuidador de la salud y el paciente, especialmente en la comunicación terapéutica (DiMatteo y DiNicola, 1982; Hanson, 1986). En este sentido, Gerber y Nehemkis (1986) consideran que el modelo biomédico contribuye a una baja adhesión.

Así mismo, el efecto de la formación de los profesionales de la salud ha sido ampliamente estudiado y recomendado (DiMatteo y DiNicola, 1982; Maguire, 1984).

Como solución, Shillitoe (1988) propone la necesidad de que el profesional de la salud se forme en el desarrollo de habilidades de comunicación para el cuidado de la diabetes y la adhesión al tratamiento. Así, éstas tendrían las siguientes funciones: a) demostración de interés y preocupación, b) identificación de problemas, c) descubrimiento y clasificación de información relevante, de actitudes, etc. d) provisión de explicaciones, f) promoción de la adhesión al tratamiento.

No cabe duda de que cualquiera de los términos adhesión o cumplimiento, requiere una comparación de la conducta del paciente con el consejo médico. Por tanto, se consideran de interés, entre otras, las siguientes variables: la comunicación inadecuada; la empatía pobre; la ausencia de las actitudes y conductas necesarias verbales y no verbales por parte del profesional y del paciente; la insatisfacción del paciente y una supervisión inadecuada.

Para Meichenbaum y Turk (1991), la conducta del profesional de salud tiene un rol fundamental en el proceso de la adhesión. *Todas las relaciones terapéuticas están influenciadas por la naturaleza y calidad de la relación entre el profesional de la salud y el paciente.* (Meichenbaum y Turk, 1991, p. 58).

Sin embargo, desafortunadamente el consejo médico es una medida difícil de conseguir, dificultando el conocimiento de quién se adhiere y quién no se adhiere (Johnson, 1992, 1995). En este sentido, Johnson (1992) relacionaba los siguientes hechos con la falta de adhesión:

- *El tipo de prescripción médica.* Por ejemplo, aunque las recomendaciones de las dosis de insulina suelen darse por escrito, normalmente los profesionales no proporcionan recomendaciones escritas sobre otros aspectos del cuidado de la diabetes: horario de inyecciones, dieta, ejercicio y comprobación de glucosa. A menudo se utiliza un lenguaje vago y no específico, se le dice que haga ejercicio o que evite comidas con mucha grasa, sugerencias demasiado generales para ser-

vir como punto de comparación en la conducta de la persona. Entre otros, en los trabajos de Glasgow, Wilson y Mcaul (1985) se ha comprobado que en relación a algunos aspectos del tratamiento no se dan prescripciones, por ejemplo en relación al ejercicio; o, si se hacen, son muy inespecíficas o pueden no haber sido comunicadas de una manera clara. Además no suelen ser registradas en las historias médicas de los pacientes. Sin embargo, la Asociación Americana de Diabetes (ADA, 1992, 1993, 1995a, 1997a, 1998a) publica recomendaciones clínicas prácticas que documentan importantes estándares de cuidado, las cuales difícilmente son llevadas a cabo por los profesionales de la salud en la práctica clínica.

- *La omisión de la información.* Johnson (1992) señala que otro de los problemas encontrados en diversos estudios es que los pacientes en muchos casos no son advertidos por sus médicos sobre los errores que pueden estar cometiendo en las diferentes técnicas del tratamiento, por tanto se trata de una falta de adhesión por omisión de supervisión sanitaria (Watkins *et al.* 1967; Johnson, 1992). En este mismo sentido, existen estudios que recogen las recomendaciones dadas en una clínica pediátrica por los médicos a los padres y lo poco que recordaban éstos de las mismas. En otros casos la falta de comunicación de los profesionales o de comprensión de las capacidades cognitivas de los diversos tipos de sujetos, impide adaptar el vocabulario según las necesidades, lo que impacta de nuevo a la adhesión.
- *Forma de comunicación de las prescripciones al paciente.* Se cree imprescindible que tanto el lenguaje como los términos empleados sean seleccionados cuidadosamente. Así mismo, es necesario asegurar la comprensión del paciente. Esto supone la adopción por parte de los profesionales sanitarios de determinadas técnicas de comunicación y de evaluación en la comunicación terapéutica individualizada.
- *La generalización de las conductas de adhesión.* La adhesión a una de las partes del tratamiento no predice la adhesión de las demás. Por consiguiente, si un individuo realiza o no realiza una de las partes no quiere decir que se cumpla o no el resto del tratamiento. Glasgow, Wilson y Mccaul (1985); Shillitoe (1988) y Johnson (1995), junto a otros muchos autores, entre ellos ponen de manifiesto que uno de los problemas más importantes en la adhesión al tratamiento está relacionado con el tipo de prescripción que proporciona el profesional de salud. Por tanto, para poder evaluar de forma objetiva la adhesión, es necesario conocer lo que el profesional le ha pedido que haga exactamente a la persona tratada. Por este motivo, no se puede dar por hecho que la persona ha recibido un consejo

específico (Shillitoe, 1988). En consecuencia, dadas las dificultades de estudiar la adhesión cuando se desconoce el tipo de prescripción médica, solicitan que se especifique en las investigaciones el tipo de prescripción dada por el profesional de la salud. Esta información sirve especialmente para conocer la interpretación del procesamiento de la adhesión de la persona que recibe las instrucciones, teniendo en cuenta que ésta puede variar considerablemente dependiendo del rigor y complejidad de las prescripciones dadas. Así mismo, opinan que es necesario reservar los términos *cumplimiento (compliance)* y *adhesión (adherence)* para los casos en que la conducta del sujeto se puede comparar con una documentada y objetiva prescripción.

Por otra parte, los resultados del trabajo de Amir, Rabin, y Galatzer (1990), que estudian la influencia de las variables cognitivas y de las conductas de autocuidado relacionadas con la adhesión al tratamiento, indican que la autoestima y la asertividad están relacionadas con la adhesión al tratamiento. Así mismo, que una relación positiva entre el médico y el paciente es la base fundamental para poder establecer la adhesión. Dentro de esta relación han estudiado el estrés de la relación terapéutica, originado principalmente por la falta de asertividad de unos y otros y por que el equipo médico, lo que hace principalmente, es examinar los resultados del tratamiento que hace el sujeto. Para mejorar estas situaciones y favorecer la adhesión, recomienda diferentes medidas:

- Mantener siempre una relación terapéutica con el mismo doctor.
- Formación de los profesionales de la salud en técnicas de asertividad, de modo que se evite el estrés interpersonal y se pueda hablar con las personas con diabetes de manera constructiva, y sin críticas agresivas en los momentos en que éstos no cumplen las prescripciones. Así mismo, para que sean capaces de tratar las reacciones defensivas de los “pacientes”, y puedan animar a los mismos a tener un rol activo en el afrontamiento a la enfermedad. En definitiva, para que no consideren la falta de adhesión como un fracaso sino como un fallo que puede ser superado.

e) Otros factores determinantes

La investigación de Burroughs, Sharon y Santiago (1993), realizada con 21 adolescentes en edades comprendidas entre 13 y 18 años, examina las relaciones entre *edad, factores psicosociales y control metabólico*. Los resultados indicaban que la adhesión a la dieta era el mejor predictor del control metabólico, siendo el área más difícil de mantener

en esta etapa. El *contexto psicosocial* del adolescente fue asociado significativamente con el *control metabólico*. En este sentido, la mayor influencia fue encontrada en la importancia de *los iguales* y el tipo de *apoyo familiar*, en las conductas de falta de adhesión. Así mismo, la *autoestima* se correlacionó también con determinadas conductas ante sus iguales que influían en el control metabólico. No se encontró relación entre el *nivel de conocimientos* y el *control metabólico*. Se concluye que la adhesión en la adolescencia es fluctuante y debe ser tenida en cuenta por los profesionales de la salud para poder proporcionar el apoyo positivo necesario de modo que el cumplimiento de los jóvenes sea más estable.

Más recientemente, Glasgow (1994) habla de *barreras para el autocuidado de la diabetes*. Este concepto es una aproximación teórica a la educación sanitaria en diabetes que incluye el modelo de actitudes hacia la salud y el de conceptualización social de la diabetes. Después de analizar los resultados de otros estudios, observa que los obstáculos más numerosos se refieren al modo de vida, y en menor medida a la medicación. Establece que los *factores socio-ambientales* son determinantes de la adhesión al tratamiento. Además de considerar la importancia del coste para el individuo de llevar a cabo el tratamiento, el tiempo que requiere, la presión social y las creencias y actitudes, destaca este autor el papel central que tiene el contexto social. Por estos motivos, se cree necesario que el individuo disponga de recursos para poder vencer las barreras para el autocuidado. Estos recursos provienen de tres fuentes: a) apoyo social de familiares y allegados, b) acción conjunta de los profesionales de la salud, y c) recursos y servicios de la comunidad.

Como hemos visto, las investigaciones demuestran que los factores psicológicos y sociales pueden tener una profunda influencia en el éxito del individuo a la adhesión al régimen de autocuidado. Otras barreras para el autocuidado provienen de las creencias y actitudes. Se considera que las personas pueden dejar de cuidarse cuando tiene ciertas creencias y actitudes entre las que se incluyen las siguientes: anticipar una cura rápida, creer que el régimen de autocuidado es demasiado difícil, creer que el tratamiento no es válido para mejorar o controlar sus circunstancias de salud. Así mismo, otras barreras psicosociales proceden de creencias personales, familiares y culturales que pueden entrar en conflicto con el tratamiento sugerido.

Aunque una diabetes inestable puede tener una base metabólica determinada, algunas condiciones médicas como hipoglucemias recurrentes, episodios frecuentes de cetoacidosis diabética, niveles altos de hemoglobina glicosilada se pueden identificar como síntomas de problemas personales o familiares.

1.4.3.1. El modelo de creencias sobre la salud aplicado a la comprensión de la adhesión al tratamiento

A pesar de los continuos avances tecnológicos, el control efectivo de la diabetes depende principalmente de la adherencia del “paciente” a las recomendaciones terapéuticas. Con esta preocupación, Becker y Janz (1985) elaboraron un modelo explicativo denominado *modelo de creencias sobre la salud* que pretende ser un marco psicosocial para entender la adherencia. Está basado en el valor que un individuo otorga a un objetivo determinado y en la probabilidad de conseguir ese objetivo. Este modelo ha sido utilizado para explicar la falta de adherencia, para hacer un diagnóstico educacional y para diseñar intervenciones que mejoren la adhesión al tratamiento.

Se centra en la importancia de las actitudes de los individuos, especialmente aquellas contenidas en un modelo individual de toma de decisiones relacionadas con la salud. El modelo de creencias sobre la salud se formuló originalmente para explicar por qué las personas llevaban a cabo o no determinadas acciones preventivas y se aplicó más tarde a la predicción de la adhesión a terapias prescritas.

Los componentes básicos del modelo se derivan de un cuerpo psicológico y conductual bien establecido, cuyos modelos hipotetizan que la conducta depende principalmente de dos variables: a) el valor que el individuo pone en un objetivo en particular; b) la probabilidad de que una acción lleve al objetivo que el individuo pretende.

Cuando estas variables fueron contextualizadas en el ámbito del comportamiento relacionado con la salud, las correspondencias con la adhesión al tratamiento fueron:

- a) El deseo de evitar la enfermedad o en caso de estar enfermos, de recuperarse.
- b) La creencias de que una acción sobre la salud específica prevendría o mejoraría la enfermedad. Es decir, el individuo percibía la amenaza de la enfermedad y la probabilidad de ser capaz, mediante acciones personales, de reducir esa amenaza.

Específicamente el modelo contiene las siguientes dimensiones:

Susceptibilidad percibida

Los sentimientos de los individuos varían ampliamente en cuanto a la vulnerabilidad personal a una condición. En el caso de enfermedades establecidas médicamente, esta dimensión ha sido reformulada para incluir cuestiones como la estimación de la susceptibilidad, la creencia en el diagnóstico o la susceptibilidad de la enfermedad, en general. Se refiere a la percepción subjetiva del riesgo a contraer una enfermedad.

Severidad percibida

Esta dimensión incluye evaluaciones de las consecuencias médicas o clínicas de la enfermedad, por ejemplo la muerte, la incapacidad o el dolor y sus posibles consecuen-

cias sociales. O también, los efectos de la dolencia en el trabajo, vida familiar o en las relaciones sociales.

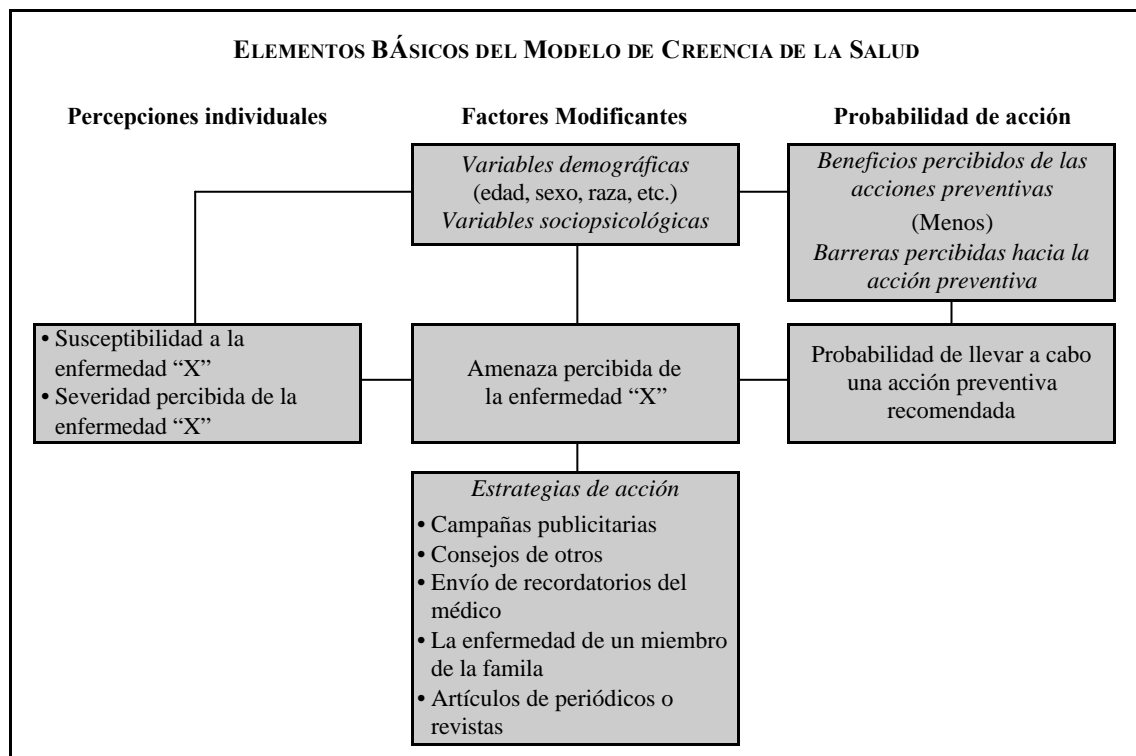
Beneficios percibidos

El hecho de que una persona se crea vulnerable a una enfermedad grave no significa que actúe, sino que se debe más bien a las creencias sobre la efectividad de varias acciones para reducir la amenaza de la enfermedad. Así, no se espera que un individuo suficientemente amenazado acepte la recomendaciones sobre la salud, a menos que las perciba como posibles y eficaces.

Barreras percibidas

Los aspectos negativos potenciales de una acción determinada pueden actuar como impedimentos para realizar una conducta recomendada. Se trata de una especie de análisis coste-beneficio. El individuo compara la efectividad de la acción con las percepciones de que ésta será cara, peligrosa, con efectos secundarios, desagradable (dolorosa, difícil o desequilibradora emocionalmente), inconveniente o que requerirá mucho tiempo, etc.

Así, Rosentock (1974) afirma que los niveles combinados de susceptibilidad y severidad, dada la energía y la fuerza para actuar, y la percepción de los beneficios (menos las barreras) proporcionan el curso de acción preferido. Las dimensiones del modelo, se describen en el siguiente cuadro.



Dimensiones del Modelo de creencias sobre la salud HBM (Becker y Janz, 1985, p. 43).

En la actualidad existe un gran cuerpo de investigaciones que unen las dimensiones del modelo de creencias sobre la salud, con el cumplimiento de regímenes para la hipertensión, enfermedades renales, las infecciones del oído medio, el asma y la obesidad y que implican comportamientos como tomar o administrar medicación, seguir restricciones alimenticias y prescripciones de ejercicio y cumplir con las citas médicas. Becker y Janz, (1985) recogen varios estudios que han aplicado el modelo para explicar la falta de adhesión de las personas con diabetes a las terapias recomendadas.

1.4.4. EVALUACIÓN DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

Como hemos podido comprobar, la definición adhesión está incompleta todavía. Las dificultades para su medida se derivan de la complejidad de su concepto. Por tanto, para poder llevar a cabo la evaluación de la adhesión al tratamiento, se requiere necesariamente una estrategia de medida múltiple. Los siguientes hechos son un ejemplo de la dificultad que supone la medida de la adhesión:

- En muchos casos, parte del constructo -prescripción del régimen- no es válido. En cualquier caso, no se determina la categoría por la que la conducta del “paciente” pueda ser evaluada. Por otra parte, incluso cuando el procesamiento de los datos en las prescripciones dadas sea válido, se plantea en el caso de la diabetes otro problema adicional en relación al activo rol en el control de esta enfermedad que deben tener los sujetos (por ej. para autoregular la cantidad de insulina). Por tanto, en este caso, la prescripción médica está supeditada a la modificación y definición del “paciente”.
- La ambigüedad de la definición. Hay a menudo una falta de correspondencia directa entre régimen de instrucciones; por ej. “reduce en carne” o “haz ejercicio al menos durante 20 minutos”, y las medidas utilizadas para evaluar la adherencia. (Por ej. porcentaje de calorías de grasas saturadas consumidas).
- La cuantificación de la adherencia de los sujetos.
- La comparación entre los diferentes aspectos incluidos en el tratamiento y en las diferentes prescripciones de los regímenes. El concepto de cumplimiento implica que existen criterios con los que se puede comparar el comportamiento de un individuo. Sin embargo, esto es contradictorio porque la mayoría de las medidas de adhesión en realidad no miden el comportamiento de la persona en relación con el régimen médico prescrito (La Greca, 1990). De hecho, se prescriben diferentes tipos de tratamiento para individuos con la

misma enfermedad. Esta complejidad ha dado lugar a que algunos investigadores estudien la adhesión en relación a un régimen ideal o midan la frecuencia de la conducta para el cuidado de la salud sin compararla con los estándares o las prescripciones. En este último caso se aconseja el término *conducta de autocontrol*, en lugar de *adhesión*.

1.4.4.1. La medida de la adhesión al tratamiento. Tipos de métodos

Sin duda, la adhesión es un concepto central en la mayoría de la investigación psicológica dirigida a mejorar el control glucémico de los pacientes; sin embargo uno de los problemas detectados más importantes es la dificultad para documentar el vínculo entre adherencia y control glucémico. Generalmente, se ha utilizado el resultado de la hemoglobina glicosilada como un resultado de adherencia, pero en la actualidad se reconoce en numerosos estudios que esta medida no es válida para medir el comportamiento del individuo (Johnson, 1992). Para esta misma autora, las razones son que el resultado del control metabólico depende además de otras variables como: a) la conveniencia del régimen prescrito, b) la duración de la enfermedad, c) la presencia de otras enfermedades, d) los cambios hormonales asociados con el crecimiento y el desarrollo, e) los factores medioambientales que influyen en el autocontrol, y f) la calidad de vida del sujeto, considerada por varios autores como el resultado más importante del cuidado de la salud (Kaplan, 1990). Además, es necesario tener en cuenta que la perfecta adhesión sólo puede producir efecto positivo si se ha prescrito un tratamiento efectivo por parte del médico. Desde el punto de vista de los resultados de la intervención y de la educación, se considera que es necesario evaluar de manera independiente y concomitante los cambios conductuales producidos y los resultados biológicos de salud.

Exponemos a continuación algunas de las técnicas utilizadas para operativizar la conducta de adhesión y sus limitaciones.

- En la investigación pediátrica se ha utilizado fundamentalmente una estrategia para investigar la adherencia de manera categórica. En este caso, los estudios que han utilizado este tipo de análisis han especificado criterios de puntuación para evaluar la adhesión y luego han utilizado estos criterios para definir los grupos de personas que se adhieren o no, o los grados de la misma: *buena*, *moderada* y *mala*. Sin embargo, la limitación más importante procede de la naturaleza arbitraria de las puntuaciones. El inconveniente de utilizar la forma no estandarizada e idiosincrásica de puntuación limita la capacidad para hacer

comparaciones sobre la adhesión en diferentes estudios, varios aspectos de un tratamiento determinado o entre diversas enfermedades (La Greca, 1990).

- Otra aproximación a la medida de adhesión implica la combinación de múltiples indicadores de cumplimiento (ej. la toma de medicamentos, realizar el autocontrol) dentro de una fórmula o índice de la adhesión general (Becker, Drachman y Kirscht, 1972). Al igual que con la aproximación categórica, esta toma de decisiones sobre la medida puede carecer de rigor científico u ocultar la importancia de la conducta de adhesión individual. Las conductas seleccionadas para este índice general pueden variar mucho en su importancia terapéutica.
- Un acercamiento diferente consiste en ver la adhesión como una serie continua. Es decir, en medir los niveles de adhesión según diferentes conductas para el cuidado de la salud en vez de identificar a los pacientes como adherentes o no adherentes.
- Por último, un método habitual de medida estriba en dividir el número de conductas de adherencia que se han conseguido entre el número prescrito. Se pueden calcular niveles de adherencia separados para diferentes aspectos del régimen de tratamiento para así poder apreciar la complejidad de las conductas para el cuidado de la salud. Esta definición evita el uso de las puntuaciones arbitrarias y permite comparar los niveles de comportamientos a través de diferentes estudios y condiciones.

Tipos de métodos para medir la adhesión al tratamiento

En el análisis de la literatura científica se encuentran una variedad de métodos para medir la adhesión (Meichenbaum y Turk, 1991; Maciá y Méndez, 1996; Amigo, Fernández y Pérez, 1998; Beléndez y Méndez, 1999) aunque todos ellos presentan limitaciones de manera individual. Entre otros, Johnson (1992) destaca los siguientes: a) indicadores del estado de salud, b) valoraciones del profesional de la salud, c) observaciones de la conducta del sujeto y d) autoinformes del paciente.

- *Indicadores del estado de salud.* Se trata en este caso de las mediciones bioquímicas. A pesar de su fiabilidad, éstas requieren una periodicidad en el análisis con el fin de que no se pueda realizar ninguna manipulación previa. En el caso de la diabetes serían el resultado del control glucémico y el tradicionalmente utilizado, la hemoglobina glicosilada. Sin embargo, se cree que un solo parámetro no es suficiente, por lo que se recomienda también la utiliza-

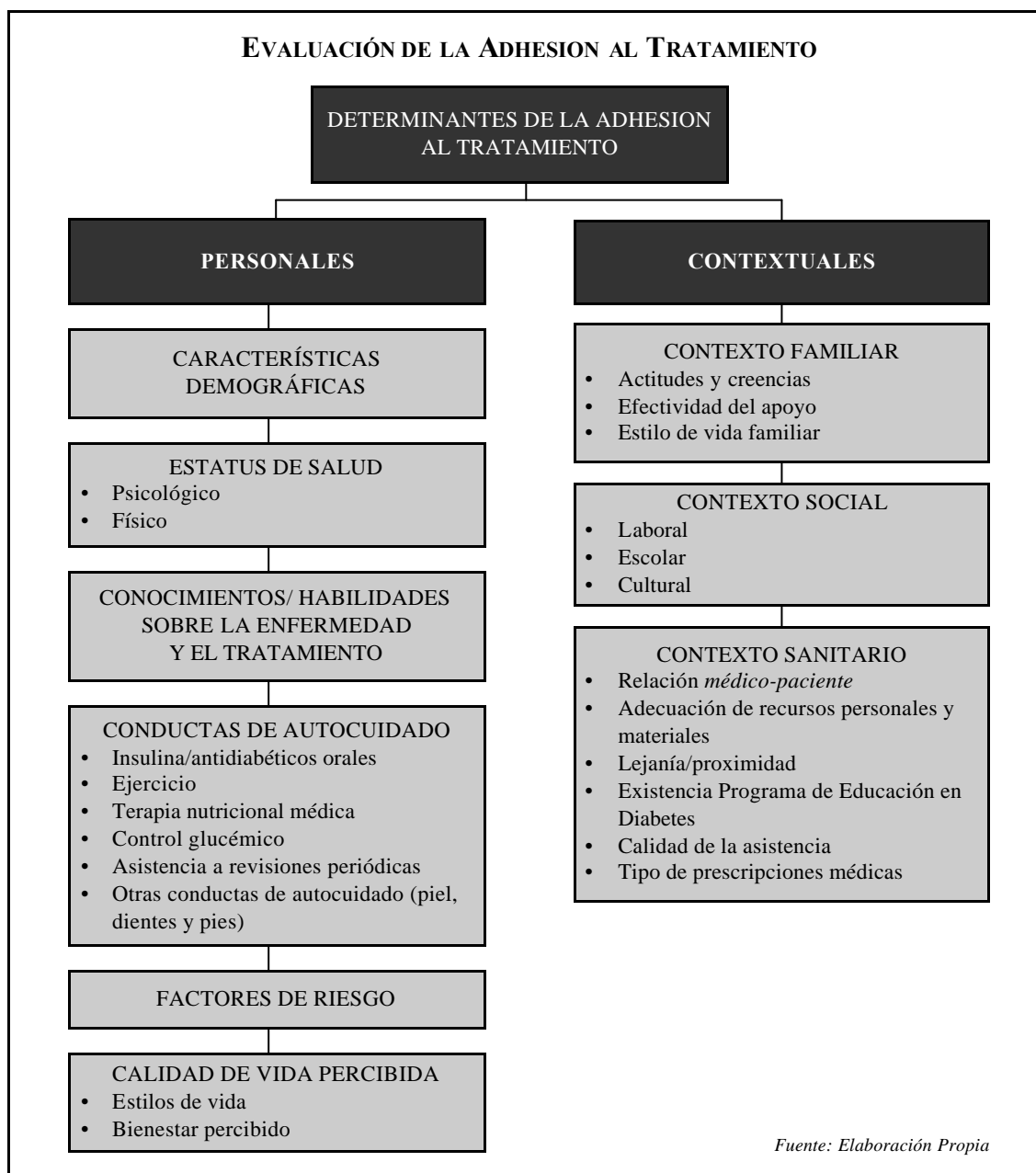
ción de la medida del metabolismo de los lípidos, alterado también en la diabetes, y rara vez utilizado como medida del estado de salud, a pesar de que algunos resultados demuestran que su asociación con las conductas de adherencia es más fuerte que el metabolismo de la glucosa. Si bien se piensa que el estado metabólico debe ser controlado, éste no debe ser usado nunca como indicador de la adhesión de un paciente.

- *Las valoraciones del profesional de la salud.* La apreciación subjetiva que suele realizar el profesional de la salud se basa en la desaparición o el mantenimiento de los síntomas. Según la creencia de dicho profesional éstos indican el cumplimiento o no del tratamiento prescrito. Desafortunadamente, además, el reduccionismo que se hace con frecuencia, se refiere a la identificación de *buen control* metabólico igual a *buena adhesión* al tratamiento. Se sabe que esta actitud entraña muchos riesgos debido a que se dan por hecho comportamientos que pueden estar realizados de manera errónea o incompleta y que pueden suponer, entre otras cosas, un motivo de desmotivación para el sujeto que no logra un buen resultado, a pesar de sus esfuerzos. Además, en la entrevista clínica habitual las preguntas son tan generales que sus respuestas no son indicativas de nada. Se requiere, por tanto, una mayor sistematización de la misma, de modo que suponga una auténtica evaluación del cómo se está aplicando el tratamiento y qué dificultades se están teniendo, como complemento a otras mediadas que deben ser empleadas.
- *Observaciones de la conducta del sujeto.* A pesar de ser uno de los métodos más valorados y utilizados en la evaluación conductual, también tiene algunos inconvenientes. Requiere de una sistematización y planificación de la observación que en determinados casos puede alterar la conducta habitual del sujeto en su ambiente natural. Para corregir este sesgo existen también varias propuestas que, aunque pueden ser igualmente deficientes, como la observación realizada por un familiar o compañero, son complementarias
- *Las observaciones del propio sujeto: El autoinforme.* Es una variedad de la técnica de observación que consiste en entrenar al propio sujeto para que pueda realizar por sí mismo una observación rigurosa de su propia conducta. Consiste en que el sujeto anote la ocurrencia de determinadas circunstancias concomitantes (antecedentes y consecuentes) asociadas a un determinado resultado. Pese a su aparente bondad, determinadas circunstancias pueden invalidar su fiabilidad, como son la aparición de reactividad. Sin embargo, en

otros casos es utilizada como potenciadora de la motivación de las conductas de adhesión del individuo, debido a su poder de cambio.

Por todo ello, creemos que, para conocer el grado de adhesión al tratamiento, es necesario realizar evaluaciones sistémicas de la misma en los contextos concretos de las personas con diabetes y de manera individualizada. Al menos, debe incluir tanto las diferentes conductas implicadas, como las prescripciones dadas.

Nosotros pensamos que la evaluación de la adhesión implica tener en cuenta tanto los determinante personales como los contextuales. En el cuadro siguiente presentamos los más significativos.



1.5. INTERVENCIÓN BIOPSIICOSOCIAL PARA EL AUTOCONTROL DE LA DIABETES MELLITUS. PERSPECTIVA ACTUAL

El logro de la eficiencia terapéutica en la diabetes mellitus, sin duda, ha de basarse en una perspectiva global de intervención sanitaria que contemple tanto la aproximación biomédica y psicológica a la enfermedad, como las consecuencias sociales de la misma. Esto significa, en definitiva, tener en cuenta los objetivos del cuidado del proceso de la salud desde el modelo biopsicosocial (Engel, 1977).

La intervención desde esta dimensión requiere, por un lado, la formación de los profesionales de la salud en la psicología de la enfermedad, así como el dominio de técnicas educativas. Por otro lado, supone la articulación de los sistemas sanitarios para proporcionar el cuidado educativo y psicosocial que la diabetes impone.

Si bien es cierto que, desde hace años, se vienen aplicando en muchos centros sanitarios programas de educación a “pacientes”, e incluso, en algunos de ellos, se proporcionan además otras intervenciones de tipo psicológico; sin embargo, en la mayoría de los casos, a pesar de las recomendaciones internacionales sobre las características del cuidado médico, éste sigue siendo básicamente biomédico, y los programas de educación se limitan a ser un apéndice del cuidado, proporcionado en gran medida por el colectivo de enfermería.

Teniendo en cuenta la trascendencia del tema en relación a nuestro estudio, nos ha parecido pertinente exponer a continuación la naturaleza de las recomendaciones y normativas internacionales propuestas para el cuidado médico, que comprende, de manera inseparable, el cuidado psicoeducativo de los individuos con diabetes y de sus familias. En este sentido, se explica también cómo debe llevarse a cabo la educación para el autocuidado de la diabetes y qué condiciones organizativas son necesarias. Así mismo, analizamos el rol actual del educador en diabetes desde el punto de vista de equipo de cuidados y sus necesidades de formación. Para finalizar, llevamos a cabo una revisión, tanto del estado de la cuestión de la investigación relacionada con los resultados de la aplicación de los programas de educación en diabetes, como de los programas de intervención psicosocial.

1.5.1. CUIDADO MÉDICO DE LA DIABETES VERSUS CUIDADO BIOPSIICOSOCIAL Y EDUCATIVO

El análisis de la literatura más reciente en cuanto a recomendaciones clínicas de cuidado nos lleva a concebir la idea de cuidado integral de la persona con diabetes mellitus. Esta nueva forma de atención implica un replanteamiento de la actual manera de abordar la enfermedad crónica desde la institución sanitaria, en la actualidad más propia de la

intervención en enfermedades agudas. De manera, que hablar hoy en día de cuidado médico en diabetes mellitus, equivale necesariamente a concebirlo desde el concepto de cuidado biopsicosocial y educativo.

Las barreras para trabajar desde este nuevo concepto de intervención proceden de cuatro ámbitos implicados en el mismo proceso del cuidado de la salud: los profesionales sanitarios, las propias personas con enfermedad, los contextos sanitarios y la pedagogía del enfermo¹⁹ (Assal *et al.*, 1993).

a) Dificultades identificadas en el cuerpo médico

- Identidad de su función básicamente con la curación.
- Rol reductor de las facultades de medicina, basado prioritariamente en el pensamiento biomédico y tecnológico.
- Formación médica iniciada en el seno del medio hospitalario, y, por tanto, orientada al diagnóstico y tratamiento de las afecciones agudas.
- Falta de formación en el seguimiento ambulatorio del enfermo crónico.

b) Dificultades provenientes de la persona con diabetes

- Tendencia al control externo de la enfermedad, atribuyendo la aplicación del tratamiento al médico.
- Falta de aceptación de la situación discapacitante de la enfermedad, dada su condición de enfermedad silenciosa.
- Conciencia de ser incurable.
- Características de la enfermedad que requieren un cuidado continuo.

c) Dificultades procedentes de las instituciones de la salud

- Falta de consideración de la formación de la persona enferma como un elemento mediatizador de su estado de salud.

¹⁹ Si bien coincidimos con este planteamiento, nosotros no compartimos este término debido a que se centra en el enfermo como categoría absoluta, como sucede en el modelo biomédico, mientras que nosotros defendemos un concepto dinámico del proceso de salud-enfermedad. Recordamos que hemos preferido el término pedagogía de la salud (desde el sentido de intervención en el proceso salud-enfermedad).

- Priorización de intervenciones sobre otras enfermedades como Cáncer y SIDA por sus consecuencias políticas.
- Predominancia de proyectos a corto plazo.
- Estructuras resistentes a proyectos pluralistas.

d) Dificultades relacionadas con la pedagogía del enfermo²⁰

- Educar al enfermo supone una formación pedagógica de los profesionales de la salud.
- El modelo escolar clásico de aprendizaje, en condiciones normales no responde a las necesidades educativas especiales procedentes de la enfermedad.
- Las estructuras universitarias encargadas de formar a los profesionales sanitarios no contemplan en la actualidad la formación de los mismos desde el punto de vista de la pedagogía de la enfermedad.
- La dificultad de “volver a la escuela” cuando se es adulto y se tiene además una enfermedad.

Desde una línea integradora de intervención, Jacobson, *et al.* (1994) proponen la necesidad de intervenciones educativas destinadas a las personas con diabetes y a sus familias, que incluyan distintas técnicas: a) conductuales y orientadoras; b) entrenamiento en relajación; c) apoyo psicopedagógico; d) tratamiento basado en la teoría del aprendizaje social y e) modificación de conducta. En el mismo sentido, Beaser, Garbus y Jacobson (1996), insisten que es imprescindible tener en cuenta el impacto psicológico de la diabetes para diseñar un *plan de tratamiento*. Éste debe contemplarse desde dos ámbitos: desde el punto de vista del bienestar, y desde el punto de vista de la salud física. Estos autores creen que para optimizar las decisiones clínicas, a corto y a largo plazo, es necesario conocer los efectos de la enfermedad y del tratamiento en la calidad de vida de las personas.

1.5.1.1. Normas y recomendaciones actuales para el cuidado médico de la diabetes

Las actuales recomendaciones internacionales (*La División of Diabetes Translation*, 1991; Goldstein, 1994; OMS, 1995; ADA, 1995a, 1997a, 1998a, IDF European

²⁰ En la actualidad, alguna Universidad europea empieza a introducir la formación de la pedagogía del enfermo.

Region, 1999) que, de manera específica, aparecen publicadas referidas al *cuidado médico* de la diabetes, coinciden con el modelo integral de cuidado que defendemos en este estudio.

Presentamos este apartado con aquellas directrices que se refieren al *cuidado médico* de la diabetes, teniendo en cuenta las *recomendaciones especiales* para la infancia y adolescencia, así como a los elementos relativos a los aspectos *organizativos* del mismo.

a) Cuidado médico de la diabetes mellitus

En primer lugar, se considera necesario desde el punto de vista médico el establecimiento de un *plan de cuidado* o *plan de control* del paciente (ADA, 1995a, 1997a, 1998a), desde el inicio del tratamiento médico. Para establecer dicho plan, se considera que es necesario tener en cuenta, además de la historia médica, *la historia psicosocial* del individuo (División of Diabetes Translation, 1991; Goldstein, 1994; ADA, 1998a). Éste va dirigido tanto a la normalización de la glucosa y de las anormalidades metabólicas relacionadas, como a los factores de riesgo (control glucémico, colesterol y triglicéridos). Así mismo, *debe incluir los objetivos específicos del tratamiento y los medios para lograrlos* (Goldstein, 1994, p. 242). En cuanto a las características del mismo, se contemplan diferencias dependiendo si se trata de una visita inicial o de una consulta de seguimiento, porque el *Plan de control* debe incluir una previsión de cuidado continuo, por ser esencial para el control de todas las personas con diabetes. En el primer caso, es muy importante determinar las circunstancias personales, y la identificación de factores de riesgo que puedan conducir a las complicaciones de la diabetes. Esto se realizará a través de la evaluación de distintos aspectos: a) necesidades médicas individuales, en las que se tengan en cuenta presencia de complicaciones de la diabetes u otras condiciones médicas, b) preferencias personales, reflejo de su personalidad, c) los hábitos, costumbres, y los estilos de alimentación (por ejemplo, el horario de estudio o trabajo y sus características, etc.), d) la actividad física, e) la situación familiar, a fin de determinar si los individuos tienen apoyo social y familiar adecuado (por ejemplo, preguntar específicamente si disponen de la ayuda necesaria para su cuidado, etc.), f) la situación económica y social (por ejemplo, las dificultades relacionadas con el trabajo), g) las preocupaciones y objetivos psicosociales, h) sus expectativas y sentimientos en relación al tratamiento, e i) evaluar los miedos y preocupaciones por la enfermedad.

En este primer momento, relativo a la primera visita, la persona que empieza con la terapia de insulina puede necesitar también un mayor contacto con el médico; por tanto, se aconseja que ésta se haga tan frecuente como sea necesario hasta que se logre el con-

trol de la glucosa y se sienta competente y cómoda al solucionar sus problemas cotidianos en relación al tratamiento.

En cuanto a la provisión de cuidado durante el seguimiento es preciso tener en cuenta en cada visita lo siguiente: a) asegurar el cumplimiento del tratamiento, b) evaluar los progresos del individuo en el alcance de los objetivos del tratamiento y c) analizar los problemas que haya tenido en la vida cotidiana con el cumplimiento terapéutico. Si no se están alcanzando los objetivos, será necesario revisar el plan de control y/o reconsiderar los objetivos. La frecuencia de las visitas al médico dependerá del tipo de diabetes, de los objetivos propuestos, de los requerimientos de cambios en el tratamiento, de la presencia de complicaciones y de otras razones médicas.

Parece fundamental que, en consecuencia con el objetivo de autocontrol, las personas sean informadas en cada visita médica acerca de los resultados de la evaluación de su salud y, a la vez, sean instruidas en los elementos del plan de control de la diabetes.

Recientemente, la ADA (1997a, 1998a) propone que en la elaboración del *Plan de control* individualizado se tengan en cuenta los siguientes aspectos:

- El establecimiento de una alianza terapéutica entre la persona con diabetes, la familia, el médico y otros miembros del equipo del cuidado de la salud.
- Destacar la importancia del autocontrol²¹ de la persona con diabetes.

El *plan de control* realizado en colaboración con la persona con diabetes debe tener en cuenta la implicación de la misma en la resolución del problema, tanto como sea posible, y la utilización de diversas estrategias y técnicas para proporcionar una educación adecuada y un desarrollo de las habilidades para la resolución de problemas en los distintos aspectos del control de la diabetes. La aplicación del mencionado plan requiere que el individuo comprenda cada aspecto del tratamiento y que los objetivos y el tratamiento sean alcanzables.

Algunas sugerencias en relación a los contenidos del plan son los siguientes:

- Establecimiento de objetivos a corto y largo plazo.
- Recomendaciones e instrucciones individualizadas sobre nutrición.

21 Se trata del proceso por el que los individuos aprenden a manejar su diabetes (ADA, 1998a).

Recomendaciones para un cambio apropiado en el estilo de vida (ejercicio, dejar de fumar, etc.).

- Normas para el control de la glucemia capilar, test de orina, etc. La frecuencia debería individualizarse de acuerdo con las circunstancias clínicas, el tipo de tratamiento empleado y la respuesta al mismo.
- Un examen visual anual a partir de los 10 años en individuos con 3 a 5 años de diabetes.
- Consulta de podología.
- Establecer un acuerdo en relación a la organización del apoyo continuo. Es decir, proporcionar instrucciones sobre cuándo y cómo contactar con el médico u otros miembros del equipo de cuidado de la salud cuando la persona no sea capaz de resolver los problemas por sí mismo.
- Considerar los casos especiales derivados de las características del ciclo vital.
- Proporcionar por escrito una guía del tratamiento.
- Determinar la efectividad con que los individuos con diabetes utilizan las informaciones. Conocer las dificultades para adquirir determinados conocimientos.
- Educación para la persona con diabetes y la familia.

En definitiva, para lograr los objetivos del plan de cuidado, al mismo tiempo que deben tenerse en cuenta las anteriores circunstancias individuales, es muy importante que la educación intensiva para el autocontrol de la diabetes esté coordinada con el equipo de diabetes y con la familia, a la vez que se acompañe, si es necesario, de un cambio de la terapia farmacológica, la iniciación o aumento del control de glucosa en sangre y de un seguimiento más frecuente del paciente (Goldstein, 1994; Gore Gearhart y Cowen Forbes, 1995, ADA, 1995a, 1997a, 1998a).

Finalmente, el plan de control es necesario ajustarlo a diferentes situaciones consideradas especiales, como son los siguientes casos: niños y adolescentes; enfermedades intercurrentes; cetoacidosis diabética e hiperglucemia hiperosmolar; hipoglucemia severa o frecuente; embarazo; retinopatía; hipertensión; nefropatía; enfermedad cardiovascular; dislipidemia; neuropatía y cuidado del pie.

Teniendo en cuenta la muestra de nuestro estudio, aunque todas las circunstancias son importantes, vamos a centrarnos en algunas de las características del cuidado médico de la infancia y adolescencia.

b) *Consideraciones especiales del cuidado médico en la infancia y en la adolescencia*

En la literatura científica revisada, existe un consenso general en cuanto a la consideración especial que merece el cuidado de la diabetes en la infancia y en la adolescencia (Anderson y Auslander, 1980; Eiser, 1985; Ingerlsoll *et al.*, 1986; Delamater *et al.*, 1988; La Greca, 1990; La Greca y Varni, 1993; Jacobson, *et al.* 1994; Wolfsdorf, Anderson y Pascuarello, 1994; kazak, Segal-Andrews y Johnson, 1995; Johnson, 1992, 1995; Mathews, Spieth y Christophersen, 1995; ADA, 1995a, 1997a, 1998a).

Aproximadamente tres cuartas partes de los casos de diabetes tipo 1 se dan en personas menores de 18 años. El cuidado de este grupo requiere la integración del control de la diabetes junto con las necesidades derivadas del complejo crecimiento físico y emocional de los niños, de los adolescentes y de sus familias.

Siendo conscientes de la problemática que conlleva la presencia de la diabetes en esta etapa del ciclo vital, se recomienda que el cuidado de la enfermedad sea proporcionado por un equipo capaz de enfrentarse a los distintos aspectos implicados: médico, educacional, nutricional y de comportamiento. Éste tiene que ser capaz de evaluar los factores emocionales, psicosociales y del comportamiento que interfieren en el cumplimiento del plan de cuidado y además trabajar con el niño y la familia para resolver los problemas que van apareciendo y/o modificar los objetivos para adaptarlos. Así mismo, tiene que proponer un programa de educación en función de las diferencias y las necesidades educativas en cada caso.

Así, al comienzo del diagnóstico, es muy importante establecer los objetivos del cuidado y comenzar la preparación para el autocontrol de la diabetes. Para ello se debe proporcionar una base educacional sólida para que, tanto el individuo como la familia sean cada vez más independientes en el autocontrol. Del mismo modo, otro de los objetivos prioritarios a los que se debe dirigir la educación en este grupo de edad, es hacia *adhesión* al tratamiento. Por tanto, para proporcionar un adecuado cuidado médico es necesario tener en cuenta al menos los siguientes factores:

- Las características del desarrollo cognoscitivo del niño en relación a las responsabilidades que debe de adquirir y a los conceptos de enfermedad que tiene en los diferentes períodos evolutivos (Bibace, Schmidt y Walsh, 1994). Éstas pueden condicionar en gran medida su comprensión y respuesta al tratamiento médico prescrito. Por ejemplo, la mayoría de los niños menores de 6 ó 7 años carecen de capacidad cognitiva para reconocer y responder a los síntomas de la hipoglucemia. Por este motivo puede ser necesaria la modificación de los objetivos.

- La frecuencia de enfermedades intercurrentes. En este sentido, es preciso establecer normas de cuidado para los días de enfermedad y enseñarles a prevenir la hiperglucemia severa y la cetoacidosis.
- Las necesidades nutricionales y del crecimiento del niño, y los aspectos del comportamiento que tienen relación también con las dietas de los adolescentes; por ejemplo, una dieta demasiado agresiva para los más pequeños puede no ser conveniente.
- Las modificaciones del tratamiento de la diabetes deben estar coordinadas con posibles modificaciones relacionadas con las necesidades del estilo de vida.
- Se debe proporcionar información a las escuelas para que el profesorado sea consciente del diagnóstico de la diabetes en un alumno y pueda ser capaz de reconocer signos y síntomas de la hipoglucemia, así como proporcionar el tratamiento en caso de necesidad, especialmente para la prevención de hipoglucemia. Es aconsejable que se hagan pruebas de glucosa en sangre en el colegio antes de las comidas. Así mismo, cuando se presenten signos o síntomas de niveles anormales de glucosa en sangre.

c) Aspectos organizativos

Por otro lado, desde un punto de vista *organizativo*, la OMS (1995) diferencia diversos niveles de cuidado médico lo que supone diferentes niveles de recursos personales y materiales a tener en cuenta. En el cuadro siguiente podemos observar las necesidades en cuanto el cuidado de la diabetes según la citada organización.

NIVEL DE CUIDADO			
	Primario	Secundario	Terciario
Mínimo	Equipo Paramédico <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico básico • Medicamentos esenciales 	Médico <ul style="list-style-type: none"> • Educación básica • Tratamiento básico de las complicaciones 	Equipo de Diabetes
Deseable	Médico <ul style="list-style-type: none"> • Educación básica • Tratamiento básico de las complicaciones 	Equipo de Diabetes	Unidad de Diabetes
Óptimo	Equipo de Diabetes	Unidad de Diabetes	Centro de Diabetes

Opciones para cada nivel de cuidado de la diabetes, según el nivel de desarrollo y recursos (OMS, 1995, p. 26).

Así, los requerimientos del cuidado mínimo de la diabetes, en el nivel secundario, suponen al menos un programa de educación básica sobre la enfermedad y un tratamiento básico de las complicaciones. El nivel deseable de cuidado requeriría un *Equipo de Diabetes*. Para tener un el nivel óptimo de cuidado, sería necesario un *Equipo de Diabetes*, en el nivel primario, una *Unidad de Diabetes*, en el nivel secundario, y un *Centro de Diabetes*, en un nivel terciario.

1.5.1.2 Normas y recomendaciones actuales para los programas de educación en diabetes

La educación de pacientes consiste en un tipo de actividades educativas planificadas y diseñadas para mejorar las conductas de salud de los pacientes y/o su estado de salud.

(Lorig, K., 1996, p. XIII).

Tal como hemos visto anteriormente, el objetivo de la educación diabetológica es lograr el control de la enfermedad por medio de su comprensión y de su manejo. Es decir, que los individuos con diabetes sean capaces de alcanzar y mantener niveles de glucosa en sangre aceptables para ayudar a prevenir las complicaciones. A su vez, el régimen de cuidado requiere que la persona coordine de forma efectiva el plan de comidas recomendado, el ejercicio regular y la medicación oral o inyección de insulina. Por tanto, la educación de la persona con diabetes implica no sólo objetivos en relación a conocimientos, sino también la adquisición o modificación de determinadas actitudes y comportamientos relacionados con el estilo de vida.

Una vez reconocida la importancia de la educación, así como la necesidad de formación de los educadores en diabetes para tal función, en todo el mundo se toman iniciativas en esta dirección.

En relación a Europa, desde 1989, se vienen desarrollando actividades y encuentros internacionales con esta intención. El inicio de las acciones se produjo tras la 42 Asamblea de la OMS en la que se adoptó una resolución titulada *Prevención y Control de la Diabetes Mellitus*, por la que se invitaba a todos los Estados miembros a evaluar el problema de la diabetes en sus países y a mejorar las medidas de prevención y de control. En este mismo año, bajo los auspicios de la OMS y de la *Federación Internacional de Diabetes* (IDF), también se celebró otro importante encuentro dando lugar a la emblemática *Declaración de Saint Vincent* (Krans, Porta y Keen, 1992). El objetivo, fue establecer unas metas para los cinco años siguientes en relación a mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con diabetes, disminuyendo las graves complicaciones. En el documento de la Declaración, se presta principal atención a la educación de la persona con diabetes, a su familia y al profesional de la salud. Así mismo, se proporcionan indicaciones generales para los programas de educación, en las cuales se dice que éstos deben responder a las necesidades educativas de los usuarios, recomendando especialmente que la atención sea proporcionada por un equipo multidisciplinar. En 1991, la OMS creó un documento que contenía las bases para el desarrollo de Programas Nacionales de Diabetes

siendo traducido a todas las lenguas oficiales de la OMS (Reiber y King, 1991). Desde entonces, se trabaja en el desarrollo de indicaciones para la educación de programas de educación y de su contenido²². Así, el *Grupo de Estudio para la Educación en Diabetes* (DESG) perteneciente a la *Asociación Europea para el Estudio de la Diabetes* (EASD) viene publicando a través de las denominadas *Teaching Letter* principios pedagógicos generales aplicados a la educación de estas personas. Por otro lado, en el encuentro promovido en 1994 por la *Organización Mundial de la Salud*, en el que se reunieron representantes de treinta y dos países y participaron todas las regiones de la OMS, se acordaron diferentes objetivos (WHO, 1995, p. 1):

- Cambiar experiencias y motivar a los equipos existentes sobre la necesidad de elaborar programas nacionales de diabetes.
- Considerar la necesidad de la evaluación y la promoción de estos programas.
- Estimular el desarrollo de nuevos programas nacionales de diabetes.
- Definir las necesidades educativas.
- Preparar un informe con recomendaciones prácticas y orientaciones.

Así mismo, se reconoce la importancia de realizar análisis de las situaciones para determinar las necesidades realistas y las prioridades, tanto de los usuarios de los programas de educación en diabetes, en cada contexto, como de las características de las organizaciones, sistemas médicos de cuidado, y de las actitudes profesionales.

Al mismo tiempo, diversas universidades europeas (Finlandia, Noruega, Gran Bretaña, Dinamarca, Suiza, etc.) y otras instituciones, como la *Asociación Británica de Diabetes*, y el *Centro para la Investigación de los Servicios de Salud de Londres*, trabajan también en la mejora de las condiciones del cuidado integral de esta enfermedad. Se propone la elaboración de medidas para ser aplicadas en los servicios de salud, a fin de proporcionar una visión más realista de la efectividad de la intervención clínica, en base a la evaluación de necesidades de los usuarios. Se pretende, al mismo tiempo, proporcionar información sobre la importancia de obtener otros resultados, además de los clínicos, referidos al bienestar de los individuos con diabetes, la satisfacción con el tratamiento, las habilidades de autocuidado, etc. En definitiva, desarrollar medidas y actividades apropiadas para proporcionar un cuidado más adaptado a la totalidad de la persona con diabetes.

22 Véase Polaino-Lorente y Gil-Roales (1990, pp. 168-169).

En la actualidad, tras observar el inconsistente y dudoso resultado de los programas de educación tradicionales, basados en la transmisión de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento (Beeney y Dunn, 1990), los esfuerzos se dirigen hacia la incorporación a éstos de otro tipo de intervenciones que comprendan aspectos psicosociales de los usuarios. Así, para la *División of Diabetes Translation* (1991), los principios que debe seguir la intervención referida a la educación del individuo con diabetes son los siguientes:

- Informar a las personas con diabetes sobre las preocupaciones clásicas relacionadas con la aparición de la enfermedad, los problemas derivados del afrontamiento a la enfermedad, su aceptación y adaptación a ella, así como sobre el impacto de la misma en el funcionamiento emocional y social.
- Involucrar a las familias en el tratamiento y en las sesiones educativas. Esto implica favorecer y desarrollar estrategias en los padres para proporcionar el apoyo a los niños y adolescentes con problemas para controlar la diabetes. Así mismo, asistir a las familias para que puedan proporcionar la ayuda necesaria a sus familiares mayores.
- Colaborar con las familias informando a los profesores sobre las necesidades de los niños con diabetes en el colegio.

Así mismo, para Gearhart y Forbes (1995), la atención educativa a la persona que se le acaba de diagnosticar la diabetes debe tener las siguientes características:

- a) Ser tratada por un equipo multidisciplinar, en el cual estén delimitadas las responsabilidades de cada componente del equipo, incluidos el individuos con diabetes y su familia
- b) Considerar el impacto psicológico del diagnóstico inicial del sujeto y de su familia y proporcionarle el apoyo necesario.
- c) Realizar una evaluación inicial de las creencias sobre el cuidado de la salud
- d) Evaluar el nivel educativo y las influencias culturales
- f) Realizar la educación de forma externa principalmente
- g) Proporcionar instrucciones por escrito, especialmente en relación a la nutrición,
- h) Establecer un programa de ejercicio individual previo examen médico
- i) Secuenciar la información y
- j) Proporcionar consejo sobre factores de riesgo como fumar y beber.

Ha sido en Canadá y en Estados Unidos en donde más se han desarrollado los programas de educación, así como los sistemas de evaluación de la calidad de dichos programas. En este proceso de búsqueda de la mayor calidad, paralelamente, se diseñaron sistemas de formación del personal encargado de educar, creando el *Certificado de Educador en Diabetes*. Las normas y los criterios de dicha formación fueron desarrollados por el *Tribunal Nacional de Certificación para los Educadores de Diabetes*.

Así, desde 1983, el *Consejo Nacional de Diabetes* en colaboración con varios grupos y organizaciones interesadas en el cuidado de esta enfermedad, en respuesta a la necesidad de unificar los criterios sobre los programas de educación para el autocontrol de la diabetes, y de asegurar el establecimiento y mantenimiento de la calidad de los mismos, desarrolló unas normas nacionales. En la actualidad, la Asociación Americana de Diabetes se encarga de difundir y evaluar tales programas a través del denominado *Programa de Reconocimiento de la ADA* (Wheeler y Warren-Boulton, 1992). Se trata de un sistema nacional para evaluar si los programas cumplen las normas nacionales, los criterios asociados, así como la calidad de los mismos.

Las características de las normas de los programas de educación en diabetes tienen una base y estructura fundamentalmente pedagógica. Es decir, en general, tienen la misma distribución que la evaluación de programas. Teniendo en cuenta que contienen los criterios base sobre los que se apoyan varios estudios de los revisados en este trabajo, así como el nuestro propio, creemos necesario explicar su contenido.

Las *Normas Nacionales para la Educación de los pacientes con Diabetes* (ADA, 1991, 1992) o como se denominan en la actualidad *Programas de Educación para el Autocontrol de la diabetes* (ADA, 1998a), referidas a Estados Unidos, pretenden ser una guía tanto para las personas que tienen diabetes como para los profesionales y las instituciones donde se llevan a cabo los programas de educación. Proponen la educación comprehensiva en el automanejo de la enfermedad para que permita a las personas con diabetes controlarla de manera efectiva.

Entre los principios que la ADA (1991) propone desde hace tiempo, destacamos las siguientes: a) la evaluación del conocimiento, de la comprensión de la enfermedad, de su tratamiento y las habilidades de su manejo son componentes fundamentales de los programas de educación; b) la educación de la persona con diabetes no debe ser un hecho aislado, sino que es parte de una serie de factores encadenados: adaptación al estilo de vida, aplicación de conocimientos, práctica de habilidades en el hogar, retroalimentación, evaluación y seguimiento; c) la educación se aplica mejor en personas externas. El único tipo de educación que se recomienda para individuos hospitalizados es la educación básica o *educación de supervivencia*. Así mismo, la calidad de los programas de educación para el autocontrol de la diabetes ha de medirse en términos de *estructura, proceso y resultados*. Cada uno de los componentes incluye varias elementos con criterios específicos.

La ADA (1992b, 1995b, 1998h) propone la necesidad de la planificación de la intervención desde el punto de vista educativo y de la realización de un diseño general, en el que se incluyan los criterios para la elaboración de los programas de educación para el autocontrol de la diabetes, así como la descripción de cada uno de los indicadores con sus normas correspondientes. Tal diseño tendría los siguientes componentes:

Estructura		
Organización	Proceso	Resultados
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de las necesidades • Dirección del programa • Equipo del programa • Currículum • Acceso de los participantes 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación • Plan e implementación • Seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de los resultados del programa • Evaluación de los resultados de los participantes

La estructura necesaria para proporcionar la suficiente calidad a los programas consiste en disponer de los recursos humanos y materiales, y de los sistemas de organización necesarios para conseguir los objetivos propuestos, en función de los participantes. Tal estructura, requiere el apoyo y el compromiso de la organización que proporciona el programa, los sistemas de organización, las cualificaciones, así como una variedad de personal implicado, el currículum, los métodos de instrucción y los materiales, así como los criterios de accesibilidad al mismo.

a) Organización

La institución sanitaria debe proporcionar el apoyo y la estructura necesarias para el funcionamiento del programa. El compromiso de la organización en la educación del autocontrol incluye el apoyo operativo y un espacio adecuado, personal, presupuesto y materiales. Se requiere así mismo la formación de un equipo de cuidados de la salud que disponga de líneas de funcionamiento claras y sistemas de comunicación eficientes.

Principios:

- La institución debe tener una política escrita que reafirme el carácter de la educación como componente integral del cuidado de la diabetes.

- La institución debe identificar y proporcionar los recursos educativos que requiera para lograr sus objetivos educativos en términos de la población a la que se dirige. Estos recursos incluyen un espacio adecuado, personal, presupuesto y materiales de instrucción.
- Las funciones del equipo dentro de la organización, las descripciones del trabajo y las políticas operativas deben estar claramente definidas y documentadas para cada uno de sus miembros.

- ***Evaluación de las necesidades***

Para que un programa de educación tenga éxito, debe estar basado en el conocimiento de las necesidades de la población para la que se diseña dicho programa. Teniendo en cuenta que las poblaciones con diabetes varían, *cada organización debería evaluar su área de servicio y elegir los recursos en base a las necesidades de la población a la que se define como objetivo. Las evaluaciones de las necesidades deberían guiar la planificación y la organización del programa. Así mismo, deberían hacerse otras evaluaciones periódicas para permitir al programa adaptarse a los cambios de las necesidades.* (ADA, 1998h, S96).

Principio:

- Es necesario evaluar el Área donde se proporciona el servicio sanitario-educativo para definir la población objeto y determinar el reparto adecuado de personal y recursos de modo que se puedan satisfacer las necesidades educativas de dicha población. En este sentido, la población diana se define teniendo en cuenta especialmente el número potencial de usuarios, los tipos de diabetes, edades, idiomas, étnias, características personales y necesidades educativas especiales.

- ***Dirección del programa***

Es preciso designar una Comisión de Consejo (*Advisory Committee*) permanente que incluya profesionales de la salud y personas con diabetes, para ayudar al equipo en la planificación y revisión del programa. Esta necesidad responde a la importancia de disponer de una dirección efectiva para implementar y mantener un programa con éxito y para asegurar la adecuación de los recursos en función de las tareas definidas, así como para asegurar que el diseño del programa tenga en cuenta perspectivas amplias en relación con la diabetes. Se considera fundamental la implicación y el apoyo de la comunidad médica. A veces, también se requieren recursos a parte de los proporcionados por la ins-

titución para facilitar a los individuos afectados por diabetes la consecución de máximos resultados de salud.

Principio:

- Debe existir una Comisión de Consejo permanente para supervisar el programa. Ésta puede estar compuesta como mínimo por un médico, una enfermera educadora, un dietista, un profesional experto en ciencias de la conducta, un consumidor y un representante de la comunidad. Siendo el experto en ciencias de la conducta cualquier profesional con preparación académica en ciencias de la conducta: psicopedagogía, educación para la salud, salud conductual, psicología, trabajo social o sociología. El consumidor, cualquier individuo con diabetes o su cuidador. El representante de la comunidad es cualquier individuo no empleado por la institución. Así mismo, es necesaria la existencia de una política escrita en cuanto a cada miembro y sus responsabilidades.

Por otro lado, es imprescindible la existencia de documentación escrita sobre las actividades de la Comisión del Consejo en relación a aprobar el plan del programa, recomendar y aprobar políticas y revisar el programa anualmente.

Principios:

- La Comisión de Consejo debe participar en el consejo anual, incluyendo la determinación de la población objetivo, los objetivos del programa, los mecanismos de acceso de los participantes, los métodos de instrucción, los recursos requeridos (incluyendo espacio, materiales, personal y presupuesto), los mecanismos de seguimiento de los participantes y en la evaluación del programa.
- Los profesionales del programa deben tener tiempo y recursos suficientes para la planificación de la lección, la instrucción, la documentación, la evaluación y el seguimiento.
- Es preciso evaluar periódicamente los recursos de la comunidad con el fin de elaborar una guía que facilite el acceso y utilización de los mismos a los usuarios.

- ***Equipo del programa***

Teniendo en cuenta que la diabetes es una enfermedad crónica que requiere entre otras cosas cambios en el estilo de vida, los instructores deben ser profesionales con experiencia y formación en salud, en diabetes, dominar los principios de modificación de conducta y tener una buena formación en educación general y especial. Por tanto, es esencial disponer de personal cualificado para que un programa de educación tenga éxito en la

educación del autocuidado de la diabetes. En este sentido, la organización sanitaria debería identificar al personal más idóneo para formar el equipo de educación.

Principios.

- Debe designarse un coordinador responsable de la planificación, implementación y evaluación del programa. Sus responsabilidades se refieren a los siguientes aspectos:
 - Actuar como enlace entre el equipo del programa, la Comisión del Consejo y la Administración de la institución.
 - Proporcionar y/o coordinar la orientación y la educación continua del equipo de profesionales.
 - Participar en la planificación y revisión anual del programa
 - Participar en la preparación del presupuesto del programa
 - Evaluar la efectividad del programa
 - Pertenecer como miembro o presidente en la Comisión de Consejo.
 - Supervisar *in situ* el programa diseñado.
- En cuanto a la formación de los instructores del programa, éstos pueden ser profesionales de la salud con preparación actualizada en didáctica y experiencia en temas clínicos y educativos en relación con la diabetes. Es preferible que disponga de la certificación como educador en diabetes concedida por el Consejo Nacional de Certificación de Educadores en Diabetes (NCBDE).

- ***Currículum***

Para que un programa de educación en el automanejo de la diabetes sea de calidad, éste debería proporcionar instrucción comprehensiva en las áreas de contenido relevantes para la población diana en general, y para los participantes a los que se imparte el programa. Por tanto, el currículum, los métodos de instrucción y los materiales tienen que ser apropiados para la población especificada, considerando todas las variables de identificación posibles. Al menos, el tipo y duración de la diabetes, la edad, las características culturales, las habilidades de aprendizaje individuales, y las necesidades educativas especiales.

Principio:

- Basándose en las necesidades de la población objetivo, el programa tiene que ser capaz de ofrecer instrucción en las siguientes áreas de contenido, cuyo desarrollo debe de estar por escrito:

- a) Diabetes en general
 - b) Estrés y ajuste psicosocial
 - c) Implicación de la familia y apoyo social
 - d) Nutrición
 - e) Ejercicio y actividad
 - f) Medicación
 - g) Monitorización y uso de los resultados
 - h) Relaciones entre nutrición, ejercicio, medicación y niveles de glucosa en sangre
 - i) Prevención, detección y tratamiento de complicaciones graves
 - j) Prevención, detección y tratamiento de complicaciones crónicas
 - k) Cuidado de los pies, la piel y los dientes
 - l) Estrategias de cambio de la conducta, establecimiento de objetivos, reducción de los factores de riesgo y resolución de problemas
 - m) Beneficios, riesgos y acciones de control para mejorar el control de glucosa
 - n) Cuidado del preembarazo, embarazo y de la diabetes gestacional
 - o) Uso de sistemas de cuidado de la salud y recursos de la comunidad
- Es necesario un Currículum escrito que incluya los objetivos educativos, el perfil de contenido, los métodos de instrucción y los materiales y los medios para evaluar los logros para cada área de contenido o sesión del programa.
 - El programa debe usar métodos y materiales de instrucción apropiados según los objetivos propuestos para la población diana y para los participantes en el programa en cuanto a los siguientes criterios: relevancia cultural, edad, idioma, nivel de lectura y comprensión.

- ***Acceso de los participantes***

La accesibilidad al programa de todas las personas que necesitan educación en diabetes o cualquier otro tipo de apoyo, es un elemento de calidad. La institución debería facilitar el acceso a la educación en el automanejo a la población objetivo identificada en la evaluación de necesidades. El acceso se proporciona mediante un compromiso formal de informar, de forma rutinaria, a la población objeto de los recursos educativos existentes, de los beneficios y de la disponibilidad del programa.

Principios:

- Establecer un sistema riguroso para informar a la población diana de los recursos potenciales existentes y de la disponibilidad y los beneficios del programa.
- Disponibilidad del programa de forma conveniente y regular a toda la población diana.
- Evaluación anual de la utilización del programa, el número de personas que completa el programa y los períodos de espera que realizan.
- El programa debe responder a las solicitudes de información y consulta del personal y de los consumidores, de los profesionales de la salud y de las instituciones del cuidado de la salud.

b) Proceso

Hace referencia a los métodos o medios utilizados para obtener los objetivos propuestos. El proceso de proporcionar educación en el automanejo de la diabetes, implica la integración de varias actividades: a) una evaluación individual de necesidades, b) un diseño de objetivos, c) el desarrollo de un plan educativo, de su implementación, evaluación y seguimiento. Cada componente del proceso debe documentarse por escrito de modo que pueda ser evaluado posteriormente.

• **Evaluación**

Para poder proporcionar una instrucción efectiva, es imprescindible tener en cuenta las necesidades individuales de los participantes. Éstas varían con la edad, los procesos de la enfermedad, la cultura, los estilos de vida, etc.

Principio:

- Desarrollar una evaluación individualizada y actualizada en colaboración con cada participante en el programa educativo. La evaluación debe incluir:
 - La historia clínica
 - El nivel actual de salud
 - La utilización de servicios o recursos de salud
 - Factores de riesgo
 - Conocimientos y habilidades en relación con la diabetes
 - Influencias culturales
 - Creencias y actitudes sobre la salud
 - Conductas de salud y objetivos

- Sistemas de apoyo
- Barreras para el aprendizaje
- Factores socioeconómicos

- ***Planificación e implementación***

Es necesario realizar una evaluación individual para desarrollar el plan educativo, de modo que la experiencia educativa satisfaga a las necesidades de los participantes. Teniendo en cuenta el número de profesionales que pueden estar implicados en el cuidado de la persona con diabetes, es necesario que toda la información sobre la experiencia educativa quede reflejada por escrito en el historial médico permanente, o en el expediente educativo del participante, de modo que se pueda proporcionar una coordinación efectiva, aumentando la calidad de la asistencia.

Principios:

- Desarrollar un plan educativo individualizado en colaboración con cada participante basado en la evaluación individual.
- Es preciso reflejar la experiencia educativa de la persona con diabetes incluyendo la evaluación de las necesidades, la intervención, la evaluación de los resultados y el seguimiento, en el historial médico o en el expediente educativo. Así mismo, transmitir por escrito la colaboración y la coordinación entre los profesionales del programa u otros profesionales. En el expediente educativo del participante, tiene que constar su progreso en el programa, y la inclusión de los siguientes aspectos:
 - La evaluación inicial y el plan educativo como se especificó anteriormente.
 - Una indicación de los contenidos enseñados, fechas de instrucción y de los instructores.
 - Una evaluación posterior al programa de los conocimientos y habilidades del participante, en cada una de las áreas de contenido de los estándares nacionales.
 - Objetivos conductuales
 - Un plan para el seguimiento
 - Una comunicación del progreso del participante y de las recomendaciones de seguimiento al principal cuidador.
 - Una evaluación del seguimiento y las intervenciones resultantes.

- ***Seguimiento***

El seguimiento del individuo con diabetes es imprescindible porque se trata de una enfermedad crónica que requiere toda la vida de autocontrol. Los estilos de vida de los participantes, sus conocimientos, sus habilidades, sus actitudes y las características de la enfermedad cambian a lo largo del tiempo, de forma que es necesaria y apropiada la educación continua. Por este motivo, los programas deberían ser capaces de ofrecer evaluaciones periódicas y la consecuente formación, como parte de sus servicios comprensivos. Los profesionales deben proponer a los usuarios que utilicen los programas de seguimiento. Además, es necesario que éste se realice en coordinación con los profesionales de Atención Primaria, los cuales pueden aportar, así mismo, una evaluación de necesidades.

Principio:

- El programa debe ofrecer intervenciones educativas apropiadas y oportunas basadas en evaluaciones periódicas del nivel de salud, de conocimientos, habilidades, actitudes, objetivos y conductas de autocuidado.

- c) ***Resultados***

Se consideran resultados del programa el cumplimiento de los objetivos tanto del programa, como de los usuarios del mismo. Los resultados deseados para el programa incluyen el logro de los objetivos propuestos, haber llegado a la población objetivo, y haber ayudado a los participantes a mejorar sus resultados de salud. Para los participantes los resultados incluyen:

- El conocimiento y las habilidades necesarias para el autocontrol
- La adquisición de las conductas de autocontrol deseadas
- La mejora de los resultados de salud.

Para mantener la calidad de los programas, la Asociación Americana de Diabetes considera fundamental no sólo evaluar los resultados, sino utilizar éstos en las planificaciones siguientes.

- ***Evaluación de los resultados del programa***

La Comisión del Consejo tiene la responsabilidad de revisar periódicamente el Programa para asegurarse del cumplimiento de las *Normas Nacionales de los Programas de Educación para el Autocontrol de la Diabetes*. Los resultados de esta revisión deberían

reflejarse por escrito y ser utilizados en las modificaciones posteriores, así como en otras planificaciones del programa.

Principio:

- La Comisión de Consejo debe revisar anualmente la actuación del programa incluyendo todos los componentes del plan anual y del currículum del programa y usar la información en modificaciones y en planificaciones del programa posteriores.
- Los resultados, recogidos por escrito, por la Comisión de Consejo, incluyen los siguientes aspectos:
 - Los objetivos del programa.
 - El Currículum, los métodos de instrucción, los materiales educativos y la lista de los recursos de la comunidad.
 - Los participantes que asisten al programa comparados con la población objetivo.
 - El acceso del participante y los mecanismos de seguimiento.
 - Recursos del programa (espacio, personal y presupuesto).
 - Efectividad del programa en función de los resultados de los participantes.
 - Estrategias de marketing para la población objetivo y cualquier otro recurso de referencia.
- ***La evaluación de los resultados de los participantes***

Es necesario revisar periódicamente los resultados de la intervención educativa en cada participante. Por ejemplo, hay que saber cómo incorporan los usuarios el autocontrol en su estilo de vida. Los diferentes resultados específicos dependerán de los objetivos planteados por cada programa; en cualquier caso, también deben reflejarse por escrito y ser utilizados para futuras modificaciones y planificaciones del programa.

Principio:

- La Comisión de Consejo debe revisar y evaluar los resultados predeterminados para los participantes en el programa, anualmente. Por ejemplo, se evalúa el grado en que los participantes logran sus objetivos de comportamiento de forma individualizada, considerando también otras medidas de resultado, como la aparición de las complicaciones, días de trabajo y de colegio perdidos, control metabólico u otros. Así mismo, se evalúa la efectividad del programa en función de la mejora de los resultados de los participantes.

No cabe duda que las indicaciones, propuestas por la Asociación Americana de Diabetes para la elaboración y aplicación de programas de educación para el autocontrol de la misma, suponen una nueva forma de intervención en la enfermedad crónica y una puesta en práctica de las recomendaciones dadas, desde el punto de vista teórico, casi siempre, por diferentes autores, organizaciones e instituciones en todo el mundo. Para poder llevarlas a cabo en otros contextos, será necesario, además de requerir las adaptaciones oportunas, un cambio de actitud profesional, que pase por la creación de equipos de cuidado interdisciplinares, así como la disposición de unas condiciones organizativas diferentes en la institución sanitaria.

1.5.1.2.1. Perspectiva actual del rol del educador en diabetes

Con el cambio iniciado en las terapias para el tratamiento de la diabetes en los años cincuenta, empiezan a aparecer nuevas necesidades de cuidado. Unido al desarrollo de las investigaciones sobre educación, control metabólico, adhesión al tratamiento y aspectos psicosociales de la diabetes, el planteamiento del rol del profesional que trabaja en la educación del paciente ha ido cambiando. Fue Etwiler (1978) quien primero fomentó el desarrollo y la total aceptación del enfoque de equipo en el control de la diabetes. Esta orientación supuso, y está suponiendo, un cambio revolucionario para la atención médica por ser un modelo importante a seguir, especialmente en el área de enfermedades crónicas, dentro de la medicina. En la actualidad, en la mayoría de las revisiones de la literatura científica en relación a este tema, se corrobora esta necesidad. La idea de que un sólo profesional, como viene siendo frecuente en la mayor parte de los servicios sanitarios españoles, y en la mayor parte de los casos, perteneciente al colectivo sanitario de enfermería, es obsoleta (Dunn, 1990).

La efectividad del enfoque de equipo para el control de la diabetes se basa en varios supuestos esenciales:

- La persona con diabetes tiene que ser el miembro principal del equipo y tiene que estar de acuerdo con los objetivos del tratamiento que se le propongan (Duchin y Brown, 1990).
- La complejidad del proceso y el control de la enfermedad es tal, que un único médico no puede proporcionar un cuidado de calidad.
- El equipo terapéutico debe incluir otros profesionales altamente cualificados, con áreas de responsabilidad muy específicas, para poder proporcionar un cuidado terapéutico total.

- La educación es el aspecto terapéutico básico, y todos los miembros del equipo deben ser buenos educadores.
- La información, aunque es un requisito primordial, no es suficiente para asegurar de manera homogénea la exitosa implantación de las modalidades terapéuticas recomendadas.
- Todos las personas con diabetes, dependiendo de sus necesidades personales y prioridades, presentan algún tipo de dificultad para aceptar la terapia.
- Los profesionales especializados en educación y conducta pueden ayudar a los profesionales de la diabetes a entender los problemas de la enfermedad, y a la persona enferma a reorganizar sus nuevas prioridades.

Las razones están en que la diabetes es una compleja enfermedad en la que se requieren, además de múltiples aprendizajes, la adquisición de habilidades, el cambio de actitudes, la adaptación de los aprendizajes para cada nivel de desarrollo y de capacidad del individuo, cambios de conducta, y de estilos de vida, etc.

Por otro lado, como acabamos de ver, es necesario el diseño de un programa de educación con todas las fases que conlleva, lo que requiere elevados conocimientos sobre educación. Así mismo, es preciso tener en cuenta el impacto psicológico que la diabetes puede causar, tal como hemos visto en la revisión de los aspectos psicosociales de la enfermedad, implicando un tipo de intervención complementaria, que abarque también el impacto en el contexto familiar.

La OMS, sensible a esta realidad, realizó un encuentro mundial en 1994 con el objetivo de crear unas bases para la implementación de los programas de educación. Acordó también la necesidad de la formación de equipos de cuidado de la salud en el cuidado de la diabetes, reconociendo la interdisciplinariedad concurrente en esta enfermedad.

Debido a que el cuidado de la diabetes implica varias especialidades y disciplinas, supone una excelente oportunidad para un trabajo en equipo interdisciplinario e intersectorial.

(WHO, 1995, p. 29)

Reconoce también esta Organización que una de las mayores barreras es la falta de recursos humanos con preparación para abordar la educación de las personas con diabetes. Destacando que, en la mayor parte de los casos, las llamadas prácticas educativas no son consecuentes con los consensos establecidos para el cuidado de la diabetes, siendo en

unas ocasiones inapropiada, y en otras, culpabilizadora hacia la persona con diabetes. En la misma línea, diferentes trabajos han confirmado que la falta de preparación del personal sanitario para el cuidado de la diabetes es uno de los mayores problemas (Costa, 1989, 1990; Dunn, 1990; Carr, Kirk y Jeffcoate, 1991; Siebert, Lipsett, Greenblatt y Silverman, 1993; Assal *et al.*, 1993; Peraya, Lacroix y Assal, 1994; Magner *et al.* 1994). La calidad del cuidado de la diabetes depende, inevitablemente, de la formación continua y específica de los profesionales en el campo de la educación y aspectos psicosociales de la diabetes. En este sentido, Jörgens y Berger (1991) llegan a afirmar lo siguiente: *En los países industrializados de la Europa del Este, la razón principal de la mala calidad de la enseñanza y del tratamiento de los pacientes diabéticos es una falta de formación del cuerpo médico* (Jörgens y Berger, 1991, p. 221).

En la actualidad ya no cabe duda de que la diabetes deba ser tratada por un equipo multiprofesional (Gearhart y Forbes, 1995; ADA, 1992b, 1995b, 1998h). Así, la Asociación Americana de Diabetes (1992b, 1995a, 1998h) concluye que para poder llevar a cabo el *programa de tratamiento* que necesita una persona con diabetes de cualquier edad, se requiere del apoyo coordinado de un *equipo clínico de cuidado (clinical care team)*. Éste debe incluir al menos médicos, enfermeras, dietistas, asistentes sociales, y profesionales de la salud mental y de la educación, con experiencia, formación y especial interés por la diabetes. Otros autores como Gooldstein (1994) consideran fundamental, además, la presencia de un especialista en ejercicio. En el mismo sentido, esta idea también se refleja en el documento de la IDF European Region (1999).

En la línea de sensibilizar a los profesionales de la salud sobre el rasgo holístico de la diabetes se organizan en Europa cursos para distintos profesionales de la salud. Cabe señalar el *Seminario de Grimentz*, de cinco días de duración, llevado a cabo cada verano en los Alpes suizos desde 1989. Desde un punto de vista formal, en el Hospital Cantonal de Ginebra, en colaboración con la Facultad de Psicología y de Ciencias de la Educación de la Universidad de Ginebra, se lleva a cabo una experiencia de formación dirigida a médicos especialistas en enfermedades crónicas, en este caso, a diabetólogos, dentro de lo que ellos denominan *pedagogía médica*²³.

En España, diversas organizaciones como la *Federación Iberoamericana de Diabetes*, la *Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes*, entre otras, organizan también cursos y encuentros para la iniciación y el intercambio de experiencias en relación a la educación diabetológica. Cabe destacar este interés también en el desa-

23 Se trata de la formación orientada a los profesionales de la salud, en especial a los médicos, sobre los aspectos pedagógicos de la enfermedad crónica y el desarrollo de habilidades de comunicación terapéutica.

rrollo de programas anuales de formación en diabetes para profesionales sanitarios en Cataluña (Castell, *et al.* (1987). En este sentido, más recientemente, desde octubre de 1996, se ha dado un paso más en la formación de profesionales para la educación en diabetes, con la creación de un curso universitario anual de especialización en diabetes: *Curso de Experto Universitario en Educación Diabetológica*, creado en Sevilla por la Cátedra de Endocrinología y Nutrición, bajo la dirección del Profesor Durán.

En este sentido, creemos que las necesidades de formación de los profesionales sanitarios en el cuidado integral de la enfermedad crónica, en nuestro caso de la diabetes, requeriría por un lado, una implementación de los planes de estudio, tanto de medicina como de enfermería, así como de la creación de títulos de postgrado, etc. en los que pudieran completar su formación otros profesionales de diferentes disciplinas en relación a las características de cada enfermedad concreta. Por otro lado, la disposición de los recursos arquitectónicos y materiales necesarios para llevar a cabo la educación y el apoyo a las personas con diabetes y a su familia. Sin duda, requiere especialmente, la sensibilización y toma de decisiones de las administraciones sanitarias y universitarias sobre la importancia y trascendencia del tema en la actualidad.

Las necesidades de formación de los profesionales están relacionadas con disciplinas que desarrollan la teoría de la educación, la educación especial, la psicología y la sociología, básicamente. De manera particular, requiere mención especial la necesidad de profesionales especializados en las etapas infantiles y de la adolescencia con diabetes.

A modo de resumen, consideramos que en la actualidad ya no se puede hablar de un único rol en relación a la educación de personas con diabetes y/o a sus familias. La clásica identificación de educador como instructor (sobre los componentes del tratamiento) ya no es válida, ni efectiva. Por tanto, podemos hablar de diferentes funciones en el cuidado médico de la diabetes mellitus. Esto implica diversas disciplinas y, en consecuencia, diversos profesionales que, específicamente formados para esta tarea, de manera coordinada, sistematizada y planificada, intervengan en el apoyo y la educación para el autocontrol de la diabetes de las personas que la padecen y de sus familias, en función de obtener la máxima calidad de vida y los mejores resultados de salud. Así mismo, una de sus funciones fundamentales será proporcionar la orientación y el apoyo necesarios tanto en el diagnóstico y seguimiento, como en la evaluación de las intervenciones que se lleven a cabo.

1.5.2. INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN DIABETES MELLITUS.

ANÁLISIS DE LA INVESTIGACIÓN

En la revisión bibliográfica realizada encontramos diferencias en las modalidades de intervención que se realizan. Es a partir de 1970 cuando empiezan a aumentar las publicaciones sobre aspectos educativos de la diabetes mellitus, una década más tarde, aparecen con más fuerza los trabajos sobre aspectos psicosociales, aunque en menor proporción que los primeros. Entre otros, los estudios sobre la influencia de estas intervenciones en el control metabólico fueron los más frecuentes.

En un intento de síntesis, hemos analizado, por un lado, estudios sobre los *programas educativos* destinados a proveer a los individuos con diabetes de información sobre el tratamiento, llamados programas de educación en diabetes. Por otro lado, los estudios sobre intervenciones complementarias que pretenden abarcar la problemática de los *aspectos psicosociales* de las personas con diabetes.

1.5.2.1. Programas de educación a personas con diabetes

Paralelamente a los grandes avances ocurridos en los últimos treinta años en relación al tratamiento de la diabetes y a su cuidado, se empezaron a desarrollar alrededor de los años setenta programas de educación a personas con diabetes que centraban su interés en la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento. En definitiva, se pretendía a través de éstos favorecer el autocontrol de la enfermedad.

Brown (1990), definió la intervención educativa como la intervención realizada sobre la persona con diabetes con la intención de mejorar la capacidad de la misma para manejar la enfermedad desde un punto de vista cognitivo, psicomotor y el afectivo. Sin embargo, una de las más importantes confusiones en la definición de estos programas se relaciona con el término empleado (Webber, 1990). Mientras que la mayoría de ellos se limitan a la instrucción, todos se denominan de educación.

Los estudios sobre la efectividad de los programas de educación empezaron a proliferar a partir de la década señalada. Los resultados de éstos, se miden en función de diferentes criterios, normalmente en función de los objetivos del programa en cuestión. Así, existen estudios que miden el nivel de conocimientos, el control metabólico, la disminución de complicaciones, la reducción de los días de hospitalización, la adhesión al tratamiento, la reducción del gasto sanitario, los resultados psicológicos, etc.

En este trabajo analizamos las características generales de éstos, así como algunos estudios en relación a los resultados de los programas de educación en diabetes.

Uno de los estudios pioneros sobre la efectividad de los programas de educación, fue el efectuado en los Angeles por Miller y Goldstein (1972) con una población de 8.000 personas con diabetes a lo largo de dos años. Este estudio demostró que la educación para el tratamiento, el autocontrol y la prevención de las complicaciones, reducía las hospitalizaciones de 5,4 días de media anual a 1,7 días.

A pesar del reconocimiento universal de la importancia y necesidad de la adquisición de conocimientos sobre la diabetes, los análisis de los programas tradicionales que se han llevado a cabo y se aplican en la actualidad, en pocas ocasiones revelan los resultados esperados, es decir los cambios en el comportamiento del paciente, en los estilos de vida y en los resultados de salud (Vinicor, Cohen, Mazzuca *et al.*, 1987). Los resultados del trabajo de Strube, Yost y Haire-Joshu (1993), demuestran que el aumento de conocimientos no aumenta de manera proporcional otros resultados positivos, por lo que recomiendan que los programas de educación consideren las implicaciones psicológicas del conocimiento que adquiere el paciente, así como las reacciones a la enfermedad. Por otra parte, Tu, McDaniel y Templeton (1993), aunque comparten los mismos hallazgos, entre otras medidas, aconsejan que después de los programas educativos es imprescindible el seguimiento continuo de los usuarios para lograr efectos de cambio.

Así, los estudios de Korhonen *et al.* (1983) sobre el efecto de la educación en el control de la diabetes de 77 individuos tratados con insulina, demuestran que éste es limitado y que no produce cambios permanentes en las actitudes y en la motivación, a pesar de la importancia clave de estos elementos en la prevención de las complicaciones de la diabetes a largo plazo. Así mismo, Mazzuca *et al.* (1986) exponen que son poco claros los efectos de las intervenciones educativas realizadas en determinados programas en relación a las prácticas de autocuidado, y a los resultados del control metabólico.

En una amplia revisión y meta-análisis sobre los efectos de las intervenciones educativas y psicológicas Padgett *et al.* (1988), presentan una visión muy amplia sobre 94 estudios. Los autores comparaban 8 formas de intervención que incluían la educación a la persona con diabetes desde un punto de vista didáctico: a) educación con técnicas conductuales, b) con técnicas educativas; c) enseñanza dietética; d) enseñanza sobre el ejercicio; e) enseñanza sobre el autocontrol; f) aprendizaje social y modificación conductual; g) preparación para la relajación; y h) orientación psicopedagógica.

Las características de las muestras de los diferentes estudios eran como sigue: a) se llevaron a cabo en varios centros, especialmente con individuos externos, b) los grupos estaban formados por personas con diabetes tipo 1 y tipo 2; c) los sujetos tenían diferentes edades; d) la duración de la enfermedad era diferente. Desde el punto de vista metodológico, el metaanálisis comprueba que había bastantes deficiencias. Los estudios tenían

las siguientes características: a) el tamaño de la muestra era diferente; b) el 40% eran diseños de grupo único, y el 60% diseños de grupo control; c) se realizaron evaluaciones sobre variables biológicas, en las que se incluía el control glucémico y la pérdida de peso, en otros también había variables psicológicas y de adhesión al tratamiento.

El análisis de los resultados indicó que en cuanto a las variables psicológicas (debido a la pobreza de los análisis), ninguno de los resultados llegó a tener importancia estadística. En los 71 estudios, en los que se midieron los efectos biológicos, los mayores efectos se encontraron en las intervenciones dietéticas y psicológicas que incluían un componente conductual o de aprendizaje social. Resulta interesante que la preparación para la relajación es la que menos efecto tuvo y sus beneficios no llegaron a tener importancia estadística. Tampoco se encontraron diferencias en los resultados de las intervenciones educativas en los individuos con diabetes tipo 1 y 2. Se observa que la efectividad de la intervención disminuye con el tiempo. El impacto de las intervenciones en los niveles de glucosa en sangre, pérdida de peso, hemoglobina glicosilada y en los resultados sobre pruebas del conocimiento, fueron menos significativos en los controles complementarios realizados a los 6 y a los 12 meses. La disminución del efecto a lo largo del tiempo, fue más importante en los estudios que evaluaban la pérdida de peso. Estos hallazgos confirman la impresión clínica general de que las intervenciones educativas y psicológicas pueden tener influencia en importantes resultados médicos, pero los resultados, debido el planteamiento metodológico seguido, siguen siendo pequeños.

Por su parte, Rubin, Peyrot y Saudek (1989), en un estudio de grupo no controlado, encontraron diferentes beneficios de las intervenciones educativas en individuos con diabetes tipo 1 y tipo 2. Se demostró que el control glucémico y las variables psicosociales como el bienestar emocional y la adhesión al tratamiento mejoraban con las intervenciones educativas.

De manera parecida el estudio de Campbell *et al.* (1990) sobre una propuesta de educación intensiva para el cambio dietético de los individuos con diabetes tipo 2, mostró sólo una mejora en la adhesión a la dieta sin mejoras en el control glucémico. La única variable biológica que aparecía modificada fue el nivel total de colesterol; es decir, que el grupo tratado de manera intensiva no se podía diferenciar del tratado de manera convencional.

Brown (1990) realizó también un metaanálisis sobre los efectos de la educación en los resultados medidos en los individuos con diabetes. Después de una exhaustiva búsqueda en la literatura científica, estudió 82 investigaciones con unos determinados criterios de inclusión. Los resultados de su estudio (desde 1950 hasta 1989) indicaron que los programas la educación han ido en aumento, así como las investigaciones sobre ellos; y que la educación en el cuidado de la diabetes es efectiva y produce resultados positivos

para el individuo. En este sentido, cabe señalar también los resultados de un estudio suizo que demostró, tras analizar durante 10 años (1979-1989) los resultados del seguimiento podológico y de la educación proporcionada a las personas con diabetes en riesgo de amputación, que habían disminuido 11,6 veces las amputaciones a mitad del muslo, o a nivel de la rodilla; 2,4 veces las amputaciones a media pierna y 4,2 veces las de los dedos del pie (Assal *et al.*, 1993).

En España, la bibliografía sobre la evaluación de la utilidad de los programas de educación va en aumento. Cabe destacar, entre otros, los trabajos de Binimelis *et al.* (1986), Moncada *et al.* (1985), Figuerola *et al.* (1988), Calle *et al.*, (1988) todos ellos realizados principalmente en ambientes hospitalarios. Más recientemente, los estudios que se han publicado se caracterizan por estar aplicados principalmente en Centros de salud y realizados por especialistas en medicina familiar (Costa, 1989), Buitrago *et al.*, 1990; Sorroche *et al.*, 1994; Turabián *et al.*, 1998). Estos estudios se basan, en el análisis de programas educativos fundamentados básicamente en la transmisión de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, durante un tiempo concreto, obteniendo buenos resultados en relación a variables de mejora en autocuidado, control metabólico y disminución del coste sanitario. Por otro lado, estos estudios comparten algunas características observadas en los estudios internacionales analizados, como veremos a continuación.

En general, en los estudios revisados sobre la efectividad de los programas de educación en diabetes, se llega a las siguientes conclusiones sobre sus características (Padgett *et al.*, 1988; Rubin y Peyrot, 1992):

- La literatura científica carece de los estudios rigurosos necesarios en este tema.
- No existen criterios unitarios para el diseño, metodología y aplicación de los programas de educación, ni en los diseños de evaluación, ni en la determinación de la efectividad de los programas.
- Las muestras empleadas suelen ser demasiado pequeñas, y muchos de éstos son simplemente estudios de casos. Esto provoca la carencia de poder estadístico y dificulta la detección de los efectos reales del tratamiento que se estudia. Por tanto, las muestras no son representativas o son inadecuadas para evaluar una intervención, lo que puede llevar a supra- o infravalorar el impacto del tratamiento.
- Las medidas de los resultados son con frecuencia de mala calidad, y a veces ni siquiera existen.

- La mayoría de los estudios no tienen un diseño correcto: carecen de grupos de control o de seguimiento y, por lo tanto, no se puede saber si las intervenciones tienen un resultado efectivo o duradero.
- En la mayoría de los estudios no está claro si se han conseguido objetivos intermedios, ni cuáles de éstos son los responsables del éxito del tratamiento.

Nosotros añadiríamos, además, que en muchas ocasiones al recoger datos a través de una sola técnica, puede haber un elevado índice de sesgo en los mismos. Así mismo, en la mayoría de los casos los estudios no se contextualizan correctamente, ni se explican los procedimientos y las condiciones exactas de cómo se han llevado a cabo. Por último, en pocos casos se añaden datos comprensivos de los resultados obtenidos, así como de los significados de los sujetos investigados.

Por todo lo anterior, creemos que en la actualidad, es difícil establecer comparaciones entre los resultados de la educación en los diferentes estudios existentes. Las razones, como hemos visto, están relacionadas con los criterios de inclusión de los diferentes estudios, la carencia de una homogeneización de los profesionales implicados, el tipo de programas, de los contenidos y de las metodologías empleadas, tanto para proporcionar educación como para evaluar los resultados.

1.5.2.2. Programas de intervención psicosocial

Son aquellas intervenciones psicoeducativas destinadas a contrarrestar el efecto de los factores psicosociales explicados anteriormente, en la calidad de vida y en la adhesión al tratamiento para la prevención de complicaciones y el logro del bienestar del individuo con diabetes y de su familia.

La revisión de la literatura nos muestra que existen problemas psicosociales que pueden poner en riesgo el bienestar físico y emocional de las persona con diabetes, y por eso necesitan intervenciones psicosociales que resuelvan de manera efectiva sus dificultades.

Sin embargo, hay poca literatura referente a las intervenciones psicosociales en la diabetes, y la que existe también carece de las evaluaciones sistemáticas, cuantitativas y cualitativas necesarias para identificar modelos efectivos de tratamiento (Rubin y Peyrot, 1992).

Las intervenciones psicosociales se recomiendan para prevenir alteraciones importantes en el estilo de vida, en el autocuidado de la diabetes y en el bienestar emocional. Varios estudios revisados documentan la importancia del estado emocional como un factor de riesgo directo para el desarrollo y progresión de otras enfermedades como las enfermedades coronarias (Rubin, Peyrot y Saudek, 1989).

En relación a la prevalencia de las intervenciones psicosociales se puede concluir que su recomendación es extremadamente amplia en comparación con lo que en la realidad se está llevando a cabo en los programas de educación en diabetes, así como en las publicaciones sobre resultados de intervenciones psicosociales. Se cree que esta falta de informes puede reflejar el hecho de que estos tratamientos se aplican relativamente poco.

Mucha gente, incluyendo profesionales de la salud, todavía ignoran el rol potencial de los factores psicosociales y los beneficios de las intervenciones psicosociales en los individuos con diabetes.

(Rubin, Peyrot, 1992, p. 1649).

Con la intención de reagrupar los diferentes tipos de los estudios, diferenciamos algunas de las intervenciones que se realizan en determinados períodos críticos de la enfermedad, de la persona y de su contexto.

- Momento del diagnóstico
- Inicio de las complicaciones
- Infancia y adolescencia
- Aparición del estrés
- Otras intervenciones psicológicas
- Contexto familiar

a) *Intervención en el momento del diagnóstico*

Parece claro que en este momento son necesarias intervenciones que ayuden a resolver la angustia y a recuperar el equilibrio emocional. En este sentido, los estudios sobre el estrés demuestran que se puede mejorar el estado de salud, directamente, mediante la reducción de efectos neuroendocrinos y fisiológicos negativos del mismo, e indirectamente, mediante el restablecimiento emocional que facilita el aprendizaje y la adopción de patrones positivos de autocuidado (Hamburg e Inoff, 1983 y Brown, 1985).

A pesar de los beneficios aparentes de las intervenciones psicosociales en el momento del diagnóstico, Rubin y Peyrot (1992) encontraron en la revisión bibliográfica realizada sólo dos estudios de este tipo. Uno es el de Laron *et al.* (1979), quienes describen una intervención clínica especial en la crisis del diagnóstico en niños. Esta se llevó a cabo por un equipo multidisciplinario (trabajador social, psicólogo, psiquiatra y orientador psicopedagógico, con el que los padres y los niños trabajaban regularmente). La otra investigación la llevaron a cabo Galatzer *et al.* (1982) quienes encontraron que los niños

que participaron en el programa psicoeducativo tenían una mejor adhesión al tratamiento, así como mejores relaciones familiares y sociales que los niños que recibieron un tratamiento convencional, basado sólo en instrucciones sobre la enfermedad y el tratamiento. Así mismo, en los años posteriores al diagnóstico, los niños que habían participado en el programa psicoeducativo, requerían menos orientación y psicoterapia.

Otro de los estudios realizados con una muestra de 23 niños y sus padres en el año posterior al diagnóstico, concluyó que la integración de intervenciones psicológicas y biomédicas reducía las secuelas traumáticas del diagnóstico (Hummer y Golden, 1984).

Dunning y Petrie (1994) valoran la importancia de la educación en diabetes para el control de la misma, pero debido a que ya se ha demostrado que aumentar el conocimiento por sí mismo no mejora el control metabólico, proponen tratar, además, el impacto psicosocial de la diabetes. Para ello, preparan sesiones educativas centradas en los aspectos psicosociales de la diabetes tanto como en los contenidos referidos al tratamiento, como estrategia para aumentar la efectividad en el control metabólico. Las autoras, describen una intervención psicosocial a través de la llamada *técnica de la pelota amarilla*. Ésta consiste en ayudar a los individuos a describir e identificar sus sentimientos para trabajar la protección emocional. Así mismo, pretenden ser una ayuda en la resolución de conflictos familiares, en el descubrimiento de miedos y en problemas relacionados con la sexualidad.

b) Intervención al inicio de las complicaciones

El principio de cualquier complicación puede ser un período crítico para realizar intervenciones psicoeducativas. Sin embargo, en determinadas complicaciones como la retinopatía diabética, a pesar de que se reconoce ampliamente que los individuos necesitan toda la información y apoyo psicosocial para adaptarse a su discapacidad, destaca la falta de informes en la literatura sobre las intervenciones psicosociales al comienzo de esta complicación (Jacobson, Rand y Hanser, 1985). Así mismo, cuando una persona empieza a necesitar diálisis, tiene unas necesidades añadidas a su tratamiento de diabetes y a su estilo de vida, que indudablemente requieren la intervención psicosocial en este proceso. Esta falta de estudios puede reflejar la escasez de intervenciones por parte de los oftalmólogos y nefrólogos, así como de los equipos de cuidado de la diabetes. En el mismo sentido, destacamos la carencia de estudios sobre este tipo de intervenciones en el caso de las amputaciones.

En relación a la aparición de complicaciones relacionadas con la sexualidad, se encuentran intervenciones del tipo de recomendaciones como realizar una historia sexual del paciente, resaltando especialmente los factores psicosociales y su remisión a terapia sexual. Así mismo, Buetler y Gleason (1981) sugerían que el primer tipo de remedio que

debía ponerse en práctica tendría que estar relacionado con la aplicación de intervenciones conductuales y que no fueran físicamente invasoras. Por ejemplo, entrenamiento en relajación y asertividad, modificación cognitivo-conductual, psicoterapia conductual, toma de conciencia emocional y de los sentimientos. A pesar de la recomendación general de intervención psicosocial, sólo unos pocos informes describían estos tratamientos para hombres con diabetes y ninguno lo hacía para mujeres con diabetes. Un estudio encontró que la toma de decisiones referente al implante era menos frecuente cuando los hombres con diabetes tenían evaluación psicológica además de urológica, que cuando tenían evaluación urológica sólo. Abel (1984) halló que después de la terapia sexual, más del 80% de un grupo de hombres anteriormente impotentes, informaban de una vida sexual mejorada y aproximadamente, un 20% recuperaron suficiente capacidad eréctil para tener relaciones sexuales.

c) *Intervención en la infancia y adolescencia*

Los estudios que analizan las intervenciones en estas etapas, revelan diferentes resultados.

La investigación de Delamater *et al.* (1988) indicaba que los beneficios de los programas de orientación psicopedagógica eran muy positivos en los adolescentes a los que se les acababa de diagnosticar la enfermedad.

Existen pocos estudios sobre la efectividad del tratamiento psicoterapéutico en los trastornos psicológicos que sufren los individuos con diabetes. Uno de ellos es el de Morán, *et al.* (1991) quienes compararon dos grupos de niños hospitalizados con diabetes que sufrían hiperglucemia recurrente. Uno de los grupos recibió de 3 a 5 sesiones por semana de psicoterapia psicoanalítica como parte de su tratamiento (durante unas 15 semanas). Los niños del grupo de control sólo recibieron el tratamiento médico y, en general, estuvieron menos tiempo en el hospital (una media de 3 semanas). En el seguimiento que se realizó 3 meses después del alta se comprobó que los niveles de glucosa en sangre de los pacientes del primer grupo habían mejorado significativamente, y estas mejoras se mantenían en el seguimiento que se hizo a los 12 meses. En cambio, los niños del grupo de control volvieron a los niveles de control metabólico que tenían antes de la hospitalización en los 3 meses siguientes al alta.

Por otro lado, los resultados de algunos estudios de casos sugerían que, cuando los trastornos psicosociales individuales o familiares eran particularmente dramáticos e intensos, se requería un tratamiento a largo plazo. Incluso a veces era necesario sacar al niño de su casa durante un largo período de tiempo.

Otro tipo de intervenciones consisten en desarrollar en niños y adolescentes el uso de habilidades sociales y el comportamiento asertivo para resolver de manera efectiva las situaciones interpersonales y sociales relacionadas con la diabetes. Las técnicas empleadas habitualmente son psicopedagógicas, basadas en el modelamiento y el role-play. Rubin y Peyrot (1992) recogen en su revisión de la literatura diferentes estudios con diversos efectos positivos después del entrenamiento de estas habilidades: a) mayor bienestar emocional, b) mejores habilidades de enfrentamiento, c) mayor adhesión al tratamiento, y d) mejor control glucémico.

Jacobson *et al.* (1994) también encuentran diversos estudios que describen el valor de los programas de orientación psicopedagógica (*psychological counseling programs*) cuando se utilizan junto con intervenciones educativas sobre el tratamiento. Estos sugieren que la orientación psicopedagógica para pequeños grupos de adolescentes y niños, cuando van a las visitas médicas, mejora no sólo los resultados de la adhesión al tratamiento, sino también el control glucémico. En esta misma línea, la investigación evaluativa llevada a cabo por Brandt y Magyary (1993), demostró la importancia de evaluar las habilidades, conocimientos, actitudes y distribución de responsabilidades en la familia, frente a la evaluación tradicional en uno de los miembros. Así mismo, que es necesario tener en cuenta diversos niveles educativos y estilos de aprendizaje en el diseño de los módulos destinados al desarrollo de habilidades motrices y cognitivas, en relación a la efectividad y ajuste de un programa de educación en diabetes, y en la comprensión de los resultados obtenidos.

d) Intervención frente al estrés

En relación a la prevención del estrés que causa vivir con la diabetes, existen también diversos estudios. En algunos de ellos, se aplica la técnica de entrenamiento en *habilidades de afrontamiento a la enfermedad*. Esta se centra principalmente en desarrollar con éxito las habilidades relacionadas con las dificultades de superación de situaciones diarias. Al respecto, Beléndez y Méndez (1999) recogen una serie de técnicas para la intervención en el estrés a través de la adquisición de habilidades de afrontamiento. Sin embargo, no constan resultados de mejora en la respuesta glucémica en personas con tratamiento de insulina. Entre las intervenciones que mencionan están las siguientes: a) entrenamiento en relajación y biofeedback, b) entrenamiento en habilidades sociales y c) programas de entrenamiento en el manejo del estrés.

Otras investigaciones encontradas en este sentido incluyen además la terapia de grupo, grupos de autoayuda, grupos de apoyo y campamentos para individuos con diabe-

tes. En este último caso, algunos estudios demuestran que los efectos de los campamentos duran poco tiempo.

e) *Otras intervenciones psicológicas*

En respuesta a los problemas planteados de manera recurrente en la práctica clínica, como son la frecuencia de los comas hipoglucémicos, los errores en la identificación de los síntomas glucémicos y la falta de habilidades de muchas personas con diabetes para hacer frente a los diversos estados glucémicos, empiezan a aparecer en la literatura diversas proposiciones de programas de intervención para la adquisición de habilidades relacionadas con el tratamiento o con el proceso de la enfermedad. Alguna de estas propuestas proceden del equipo de la Universidad de Virginia (EE.UU.), y otras, de la Universidad de Granada (España). En relación a esta última, Gil Roales-Nieto y Vélchez (1993), han realizado el diseño de dos programas de intervención para llevar a cabo en la práctica clínica de la diabetes. Uno de ellos es una intervención psicológica en el control de las hipoglucemias. El otro, es una intervención psicológica en el autocontrol glucémico. Sus propuestas consisten en la aplicación de un *Programa de Entrenamiento en el Control de las Hipoglucemias*, en un *Programa de Discriminación de Estados Glucémicos*, y en la *discriminación de los niveles de glucemia en Sangre*. A través de ellos, se pretende entrenar a cada individuo según la especificidad de su sintomatología, potenciando su autocuidado, partiendo de la persona con diabetes como principal protagonista de su propio cambio. Beléndez y Méndez (1999) recogen en este sentido algunos tipos de intervención conductual por ejemplo, para el control de la obesidad, habilidades sociales, etc.

En relación a la intervención en los desórdenes de alimentación en diabetes, a pesar de su gravedad, y de estar identificada y recomendada, no hay apenas literatura. Sólo se encuentran sugerencias en relación a la necesidad de no descuidar el tema. Por ejemplo, se sugiere que el equipo de cuidados se reúna para tratar los problemas relacionados con el peso y la figura de los pacientes, puesto que la insatisfacción con el peso es vista por algunos autores como un indicador de la aparición de los desórdenes de la alimentación.

f) *Intervención en el contexto familiar*

Para entender la importancia de la familia en el proceso de la enfermedad, es necesario partir de un estudio familiar sistémico que enfoque la investigación sobre el estrés familiar y la terapia familiar, que ayude a clarificar la naturaleza de las relaciones entre individuos con diabetes, familias y los cuidadores de la salud. Desde este enfoque, en relación con la enfermedad concreta que se trate, se considera fundamental la intervención en los siguientes temas psicosociales relacionados con el niño: a) asistencia a la escuela, b)

relaciones con iguales o hermanos, c) tolerancia a la frustración, d) problemas conductuales, además, es necesario tener en cuenta que las intervenciones deben realizarse en coordinación con los médicos.

Como hemos visto anteriormente, el mal funcionamiento familiar puede actuar como fuente de estrés, y el buen funcionamiento puede amortiguar o contrarrestar los efectos perjudiciales del estrés de una de las dos formas: a) bien el apoyo emocional reduce la reactividad psicofisiológica, o bien, b) el apoyo instrumental lleva a mejorar el autocuidado.

Rubin y Peyrot (1992) recogen tres estudios específicos de intervenciones familiares que contienen datos sobre los resultados. En ellos se comprobó que tras aplicar una terapia de relajación a los padres de niños con gran nivel de estrés, el control glucémico de éstos mejoraba, al mejorar la habilidad de los padres para hacerse cargo de los mismos.

g) *Intervención familiar en el momento del diagnóstico*

El diagnóstico de la diabetes causa un gran impacto a cualquier edad; sin embargo, es en la infancia donde éste puede ser más perjudicial. Las intervenciones que no tienen en cuenta los aspectos psicoeducativos de la enfermedad en la infancia pueden causar un daño considerable.

Rubin y Peyrot (1992) afirmaban que ciertas intervenciones pueden ser efectivas en el tratamiento de determinados problemas que exponemos seguidamente:

– *La angustia producida por las crisis en diferentes momentos del proceso de la diabetes*

El tipo de intervención que se recomienda: intervenciones a corto plazo orientadas a la mejora del afrontamiento a la enfermedad, tanto a las personas con diabetes como a sus familias. Generalmente en grupos con problemas similares, y de forma externa.

– *Trastornos graves que pueden desembocar en crisis médicas*

El tipo de intervención que se recomienda: terapia individual y familiar intensiva; a veces aplicada, al menos en parte, durante el ingreso del individuo.

– *Problemas diarios de la convivencia con la diabetes*

El tipo de intervención que se recomienda: intervenciones psicopedagógicas para mejorar las habilidades de asertividad y afrontamiento; trabajo en grupos de autoayuda

compuestos por individuos con diabetes externos, con problemas comunes; a veces, entrenamiento individual para la relajación.

– *Problemas médicos y psicológicos de los jóvenes*

El tipo de intervención que se recomienda: terapia familiar, a veces por sí misma, o como parte de un tratamiento comprehensivo.

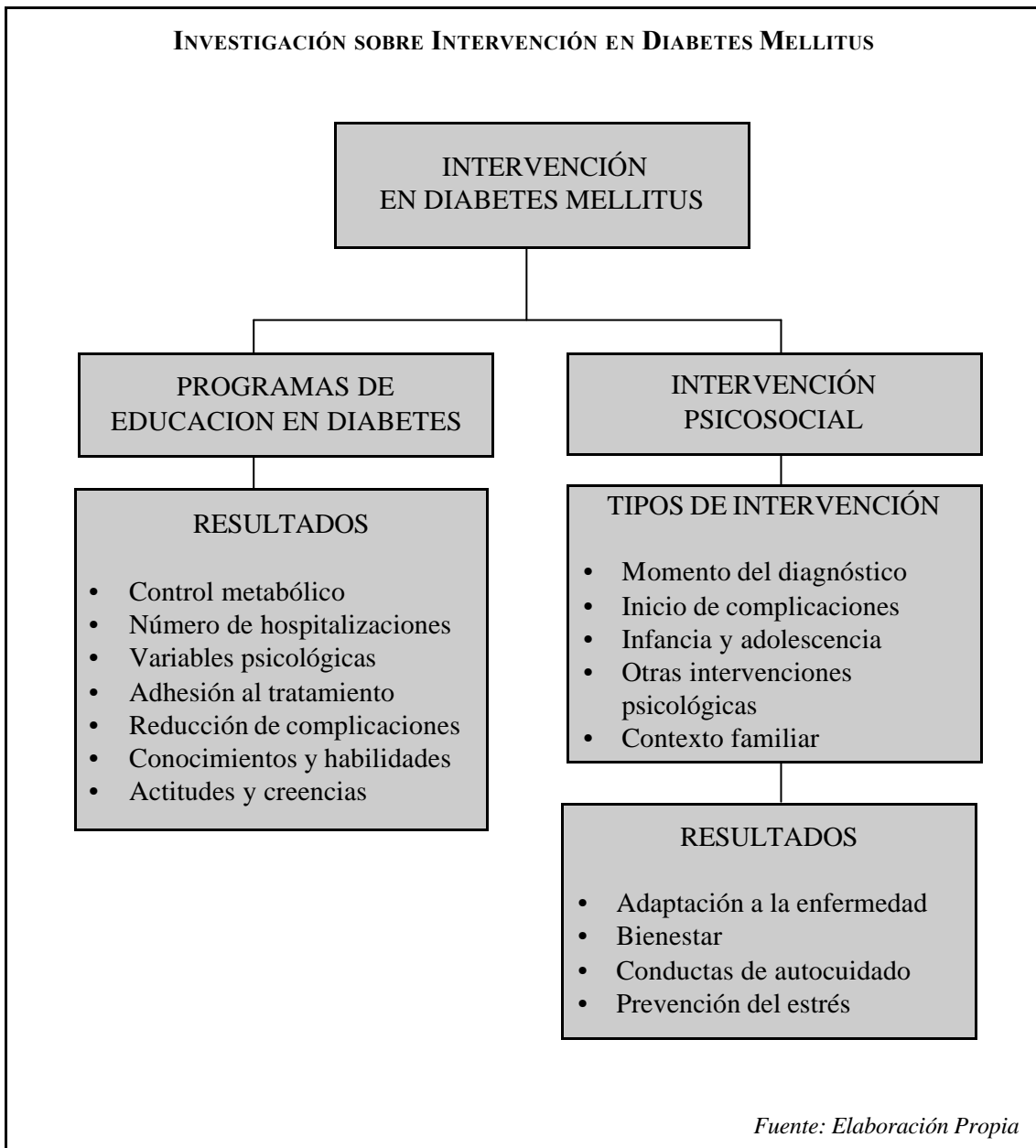
Según Wolfsdorf, Anderson y Pasquarello (1994), una de las intervenciones más erróneas que se producen en el diagnóstico de un niño con diabetes está relacionado con la incorporación de demasiados hechos y orientaciones a los padres durante un tiempo en el que todavía están con el shock inicial, añadido a su probable desequilibrio emocional, propio de este suceso. Por tanto, se aconseja que la intervención durante los primeros días después del diagnóstico tenga al menos las siguientes condiciones:

- Reducción tanto del número de profesionales implicados como de las orientaciones que se proporcionen. En este sentido, es importante graduar la introducción de nuevos conceptos, tecnologías y personal médico en el aprendizaje de los padres. Estos deben encontrar su propio equilibrio dentro de la crisis y ser ayudados a progresar de acuerdo con sus necesidades individuales.
- Educación a más de un miembro familiar. El programa de educación en la diabetes debe de dirigirse a ambos padres o si es una familia con un solo padre, también a otro adulto (un familiar, un vecino o una canguro), que deberían de participar como apoyo a uno de los padres.
- Proporcionar apoyo psicopedagógico. Teniendo en cuenta que la educación en diabetes es un proceso continuo, se considera de vital importancia que los padres reciban el apoyo emocional necesario al comienzo para afrontar el desequilibrio emocional causado por el descubrimiento de esta grave enfermedad y no se conciban expectativas irreales. En este caso, el apoyo debe de ser proporcionado por el equipo de tratamiento de la diabetes, especialmente por el orientador psicopedagógico.

Para decidir si las intervenciones psicosociales deberían dirigirse en primer lugar hacia el tratamiento de las crisis, hacia la resolución de las psicopatologías, o al incremento del bienestar, es importante reconocer la relación inversa entre la incidencia de estos problemas en un contexto determinado, por un lado, y su gravedad, por otro.

Nosotros nos reafirmamos en la necesidad de realizar intervenciones psicosociales y educativas, diseñadas para cada caso concreto, de modo que se conecte con las necesidades de cada persona en relación a su contexto.

En el esquema siguiente resumimos diferentes tipos de investigación sobre intervención en diabetes mellitus.



SEGUNDA PARTE

**DESARROLLO DE
LA INVESTIGACIÓN**

CAPÍTULO 2

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo queremos plantear cuáles fueron los objetivos que nos sirvieron de guía para realizar el trabajo empírico.

Recordamos que el sentido de la optimización del proceso del cuidado médico de la diabetes mellitus es favorecer la consecución de los objetivos clínicos; es decir, el logro de un óptimo control metabólico, sin que la persona disminuya por ello su calidad de vida en el sentido descrito anteriormente.

El presente estudio, en consonancia con las situaciones observadas en la práctica clínica, así como en la literatura científica revisada, pretende, desde un punto de vista psicoeducativo orientado a la intervención, comprender y responder a los problemas de investigación planteados en este trabajo. Esto es:

1. Identificar las necesidades psicosociales y educativas de las personas con diabetes y de las familias en relación a la adhesión al tratamiento y a la calidad de vida. Necesidades que deberían encontrar respuesta en los contextos de intervención educativa en diabetes (Scriven, 1973, 1986; Peyrot, 1996; Fernández Ballesteros, 1996; ADA, 1998h). Cubrir este objetivo general, supone articular los siguientes subobjetivos:
 - 1.1. Describir las características demográficas y biosanitarias de la población diana, en relación a la planificación educativa, en el contexto de Atención Especializada.
 - 1.2. Analizar el proceso de cuidado recibido por los usuarios desde el punto de vista educativo.
 - 1.3. Estudiar las características biopsicosociales de las personas con diabetes.
 - 1.4. Analizar algunos aspectos cognitivos relacionados con la adhesión al tratamiento.
 - 1.5. Comprender las necesidades de apoyo familiar, social y sanitario desde la percepción de la persona con diabetes.
 - 1.6. Explorar el impacto que la diabetes puede producir en la calidad de vida de las personas en relación a los siguientes aspectos:
 - En los estilos de vida:
 - En la sexualidad

- En la percepción de la vida
 - En el estado de ánimo
- 1.7. Identificar las circunstancias biopsicosociales de las personas con diabetes que puedan estar asociadas a la aparición de complicaciones: estudio de las barreras para realizar el tratamiento:
 - Demográficas
 - Médicas
 - Cognitivo-conductuales
 - Educativas
 - Psicosociales
 - 1.8. Examinar algunas necesidades educativas derivadas del impacto de la diabetes en el sistema familiar de los niños y adolescentes.
 - 1.9. Estudiar el coste directo e indirecto ocasionado por la diabetes en los sujetos de la muestra.
 - 1.10. Verificar las hipótesis de trabajo que hacen referencia a algunos objetivos.
2. Analizar el modelo de intervención en el *cuidado médico* de la diabetes mellitus, así como los factores relacionados con la adhesión al tratamiento encontrados en la práctica clínica.
 - 2.1. Revisar algunos comportamientos, creencias, y actitudes de los profesionales sanitarios hacia la diabetes y su cuidado, en relación a la adhesión al tratamiento. Así mismo, describir el concepto de apoyo sanitario.
 - 2.2. Conocer la problemática del cuidado de la diabetes mellitus desde los propios profesionales sanitarios.
 3. Describir las características de los *contextos* educativos en diabetes (evaluación del proceso y de los resultados) en relación a la educación para la adhesión al tratamiento en Atención primaria y Especializada. Para ello, articulamos los siguientes subobjetivos concretos:
 - 3.1. Explicar en el contexto de Atención Primaria las características organizativas y metodológicas de la educación individual y grupal que se proporciona a las personas con diabetes en relación a la adhesión al tratamiento.
 - 3.2. Conocer los rasgos generales del cuidado de la diabetes en la consulta y en las plantas de hospitalización, desde la opinión de los usuarios.
 - 3.3. Analizar en el contexto de Atención Especializada el proceso y la efectividad del programa formal de intervención educativa en diabetes del hospital: Unidad de Educación en Diabetes.

CAPÍTULO 3

MATERIAL Y MÉTODOS

INTRODUCCIÓN

En esta segunda parte metodológica vamos a explicar el proceso general de la investigación que hemos seguido. Aunque la metodología se enmarca dentro del esquema lineal utilizado en los medios científicos de línea más positivista, queremos dejar constancia que este estudio está realizado desde un planeamiento educativo y de investigación en Ciencias Sociales.

En efecto, el presente trabajo está basado en un diseño de estructura multiparadigmática, pero el proceso de desarrollo es básicamente igual al de cualquier otra investigación de naturaleza más cuantitativa: definición del problema, diseño de trabajo, recogida de datos, análisis de los mismos, validación y resultados.

En el cuadro siguiente pueden verse los pasos del proceso general del estudio. Nuestra intención es ofrecer, desde una perspectiva didáctica, una panorámica sintetizada del proceso de investigación seguido.

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES MELLITUS

DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN	TAREAS REALIZADAS
DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN. CONTEXTUALIZACIÓN Y EVOLUCIÓN.	
• FASE PRELIMINAR. EXPLORACIÓN DEL PROBLEMA	
• FASE DE REFLEXIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Identificación del tema y preguntas a investigar. • Identificación de perspectiva paradigmática.
• FASE DE PLANEAMIENTO Y ENTRADA EN EL CAMPO	<ul style="list-style-type: none"> • Observación de contexto y participantes. • Exploración de informantes y casos. • Selección de bibliografía. • Preparación del investigador. • Primeras entrevistas informales. • Primeras actividades de observación participante. • Valoración de recursos personales económicos y de viabilidad para realizar proyecto.
• FASE DE RECOGIDA Y ANÁLISIS PRELIMINAR	<ul style="list-style-type: none"> • Escritura del proyecto.
• FINANCIACIÓN DEL PROYECTO. INICIO DEL ESTUDIO	
DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA OBJETO DE ESTUDIO	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexión y priorización a partir de los datos de la fase preliminar y de los nuevos obtenidos. • Exploración de nuevos informantes y casos • Entrevistas informales y observación participante y no participante. • Proceso emergente de concreción del problema de investigación. Priorización de unidades de análisis. Priorización de indicadores y variables de estudio. • Revisión y Selección bibliográfica nacional e internacional referente al ámbito de la salud, Diabetes Mellitus y su tratamiento: La educación en la enfermedad; la adhesión al tratamiento; factores biopsicosociales y calidad de vida. • Estudio de los fundamentos teóricos y metodológicos que justifican esta investigación.
DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	
• PLANTEAMIENTO DE OBJETIVOS E HIPÓTESIS	
• SELECCIÓN DE LAS VARIABLES RELEVANTES	<ul style="list-style-type: none"> • Selección de variables biopsicosociales: (demográficas, médicas, cognitivo-conductuales, educativas, económicas y psicosociales), de los <i>participantes</i> y de <i>contextos</i> en función del constructo adhesión al tratamiento y Calidad de vida.
• SELECCIÓN DE TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS	<ul style="list-style-type: none"> • Observación. • Entrevista. • Cuestionarios <i>ad hoc</i> para personas con diabetes, familias y profesionales sanitarios, basados en: categorías de contenido de la observación participante, estándares internacionales sobre diabetes y estudios realizados. • Pruebas estandarizadas • Medios audiovisuales. • Medios Documentales.
• SELECCIÓN DE UNIDADES DE ANÁLISIS	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Participantes</i>: personas con diabetes, familias, personal sanitario) y <i>Contextos</i>: A. Especializada (UED, Planta, consulta) y A. Primaria (Programas educativos).
• SELECCIÓN DE LA MUESTRA	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de decisiones sobre el diseño muestral. • Selección de población: Participantes y contextos. • Gestiones (Cartas, visitas de presentación, gestión del espacio para las citas. Llamadas telefónicas).
PROCESO DE RECOGIDA DE DATOS	<ul style="list-style-type: none"> • Gestión de recursos materiales. • Gestión del espacio para la entrevista. Visita a Centros de A. Primaria, Departamentos de A. Especializada. • Consulta base de datos Archivo Historias clínicas. • Entrevistas a personas con diabetes y familias • Observación participante en plantas Hospital • Observación no participante UED (Grabación sesiones vídeo). • Desplazamiento a Centros de Atención Primaria: Aplicación de cuestionarios a personal sanitario.
ANÁLISIS DE LOS DATOS	<ul style="list-style-type: none"> • Procedimientos cuantitativos y cualitativos
RESULTADOS	
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	

* Toda la 2ª parte de la investigación se caracteriza por diferentes procesos de reajuste y toma de decisiones.

3.1. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN. CONTEXTUALIZACIÓN Y EVOLUCIÓN

3.1.1. FASE PRELIMINAR. EXPLORACIÓN DEL PROBLEMA

La contextualización de un problema de investigación es necesaria para poder comprender mejor el proceso general de la misma, y su sentido. Además, este proceso es uno de los criterios de calidad y credibilidad en la investigación de orientación cualitativa (Naroll, 1962; Lincoln y Guba, 1985; Cook y Reichard, 1986; Campbell, 1986; Guba, 1989; Erlandson y otros, 1993; Morse, 1994; Janesick, 1994).

Teniendo en cuenta que los antecedentes relacionados con el inicio de este trabajo han sido expuestos en la presentación, nos situamos ahora en la pretensión de explicar el proceso de comprensión del problema, una vez tomada la decisión de estudio de la realidad.

En la fase de elaboración del Proyecto de Investigación, el procedimiento de acercamiento a la realidad se realizó desde un punto de vista cualitativo y práctico, a través de la *observación participante*. La entrada y permanencia en el campo objeto de estudio, la Unidad de Educación Diabetológica (UED) del Servicio de Endocrinología del Hospital, se lleva a cabo asistiendo a las clases, acompañando a la enfermera a las plantas de hospitalización y observando a algunos niños con diabetes que ingresaban en el Servicio de Pediatría. Por medio de las técnicas cualitativas de observación, entrevistas informales a personas con diabetes, profesionales sanitarios y familiares, en el contexto de las actividades mencionadas, se fueron perfilando los indicadores generales que pretendíamos estudiar. Toda esta actividad se recoge como Memoria de la primera parte del título Universitario antes referido.

Debíamos explorar qué unidades de análisis se debían tener en cuenta, qué variables podían ser analizadas en cada una de las unidades seleccionadas. Los indicadores psicosociales, demográficos, educativos y contextuales que posteriormente se desarrollaron, estaban relacionados con hechos observados. En este sentido, consideramos aspectos referidos al contenido y a la metodología del programa de educación sanitario, en función de las necesidades de los usuarios, en el contexto de La Unidad de Educación Diabetológica. Se valoraron cuestiones referidas a la planificación y gestión educativa, a la coordinación de las intervenciones informativas y/o educativas sobre las personas con diabetes, así como factores relacionados con los recursos personales, materiales y arquitectónicos para llevar a cabo las tareas de educación, en las intervenciones sanitarias educativas para la adhesión al tratamiento, el control metabólico y la calidad de vida.

Paralelamente, se efectuaba la primera revisión bibliográfica. Se plantearon las primeras hipótesis y se valoraron los recursos necesarios materiales, económicos y personales, para la realización del estudio. Proponíamos un abordaje multiprofesional de investigación y de intervención, correspondiente a los ámbitos de la Medicina, Psicología y la Educación, en consecuencia con un enfoque de salud holístico.

Nuestro Proyecto de Investigación fue aprobado por el Fondo de Investigación Sanitario (n° 96/1219) casi un año después de la primera demanda de intervención, en Enero de 1996, para ser realizado en un periodo de tres años.

3.1.2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA OBJETO DE ESTUDIO

Después de la primera toma de contacto con la realidad objeto de estudio, basada en la *observación participante* y realizada en el propio *contexto de valoración* (Van Dalen y Meyer, 1983; Ary *et al.*, 1987); esto es, en la Unidad de Educación diabetológica y en el hospital, consideramos que existían una serie de condiciones *reales, relevantes y resolubles* en terminología de Bartolomé (1982, pp. 42-43), relacionadas con la educación en diabetes, cuya investigación podría ser *generadora de conocimiento* y podría tener carácter *práctico y útil* tanto para los propios usuarios, como para los profesionales de la salud, y el propio conocimiento científico, que son en definitiva los objetivos primordiales de este estudio.

En este sentido, partimos de un planteamiento del problema por vía *inductiva* (Arnal, 1994, p. 56). Esto quiere decir que surge de la consideración de algunos hechos observados en la experiencia y en la práctica de los profesionales sanitarios en relación a la educación sanitaria. De este modo, empezamos teniendo en cuenta las necesidades de mejora de la práctica, expresadas por los propios participantes en el proceso del cuidado, es decir el Servicio de Endocrinología. Así pues, considerando los aspectos problemáticos relacionados con la educación en diabetes, nos encontramos que el problema podría formularse desde distintos enfoques. A ellos vamos a referirnos seguidamente ¹:

Desde el punto de vista médico, el problema se aborda desde el ámbito de los objetivos clínicos: lograr el control metabólico de la enfermedad. Con este planteamiento se

1 Todos los comentarios que aparezcan a continuación en cursiva han sido extraídos de todas las notas de campo tomadas durante la etapa de observación/participante en el hospital, durante el año 1996 y la primera mitad de 1997, con la intención de documentar mínimamente las observaciones realizadas, que posteriormente como veremos fueron convertidas en indicadores y variables de investigación.

creó la Unidad de Educación Diabetológica para las personas con diabetes, en el año 1989. Recogemos comentarios de este tipo:

Muchos pacientes no se controlan. No hacen lo que les mandas. No cumplen la dieta y se descontrolan mucho. Saben lo que les perjudica pero no lo hacen. Otros te traen unas cifras que no corresponden con los resultados altísimos de la hemoglobina glicosilada.

Desde *el contexto* de la Unidad de Educación Diabetológica (UED) se pretende enseñar a los “alumnos” a autoaplicar el tratamiento médico para lograr el control metabólico. En este contexto la enfermera encargada de la educación en diabetes, en un principio planteó el problema en los siguientes términos:

- Necesidad de saber si su intervención educativa era adecuada:

Quiero saber si lo hago bien o no.

- Necesidad de conocer estrategias educativas efectivas y/o eficaces, para la educación de los usuarios:

No sé qué hacer para motivar a los pacientes; no sé cómo explicarles las cosas para que las entiendan. Necesito estrategias para que aprendan. No me da tiempo a atenderlos a todos a determinadas horas, me vienen todos a la vez. Las compañeras de las plantas a veces envían a los pacientes a la Unidad el mismo día del alta y no da tiempo a explicar. Muchos pacientes tienen otros problemas y yo no puedo hacer nada. No puedo hacer historia de educación de la mayoría; necesito una ficha de registro de pacientes que se rellene rápido, para los que acuden al aula de educación.

Por otro lado, la identificación del problema se realiza también por la investigadora, a través de la *observación*. Se percibe, en principio, que existen multitud de variables, tanto de los sujetos, como del contexto, que responden a las necesidades de la praxis educativa sanitaria y de los usuarios y cuya investigación podría servir para cambiar y mejorar la misma.

Durante los primeros meses, después de valorar algunos aspectos recurrentes observados en esta fase, se van seleccionando indicadores y matizando las primeras observaciones, hasta convertirlas en algunas variables que componen el estudio. Así, desde el punto de vista de la educación, nos parecieron significativos los siguientes hechos:

- Se constata efectivamente que el programa educativo ofertado a los usuarios puede mejorarse principalmente desde el punto de vista metodológico.

- Parece que hay cierto desajuste entre las demandas de los usuarios y la oferta del programa de la Unidad e educación en Diabetes.
- Se advierte que el cuidado de la salud sigue un proceso en el que forman parte también otros *escenarios*² por los que los usuarios con diabetes pasan inevitablemente (plantas de hospitalización, consultas de Atención Especializada y de Atención Primaria) y en donde *no se realiza educación* (en palabras de algún profesional sanitario) o se realiza de manera discontinua, desde el punto de vista de la organización de un programa formal, como es el caso de la Atención Primaria. Y además, se observa descoordinación de las informaciones sobre el tratamiento que se les da a las personas con diabetes, especialmente las recomendaciones sobre alimentación, ejercicio, técnicas de inyección, etc. En este sentido, son frecuentes los comentarios realizados durante las clases de diabetes a la enfermera, del tipo:

- *A mí mi médico me prohibió el plátano, las uvas y el pan y ahora usted nos dice que se puede comer...*
- *Solo me han dicho que me hiciera una prueba cada semana...*
- *Me han dicho que cambiara de vez en cuando el lugar del pinchazo, por eso cambio cada tres meses más o menos.*
- *Ayer nos han puesto para cenar tortilla de huevos con patata y flan, y de primero un cuenco de sopa de arroz, más un bollo de pan y dos peras, esta mañana tenía 350 de azúcar, yo nunca como tanto y así no saldré nunca de aquí, porque esta comida me sube el azúcar.*
- *No se porqué me ingresan, yo me siento bien.*

Estas referencias de los pacientes y otras muchas demuestran que sí se da información en otros contextos sanitarios, pero que a veces esta información puede no estar suficientemente consensuada, lo que puede ser fuente de perjuicios para la salud.

- En el hospital, exceptuando el Servicio de Endocrinología, parece que no existen criterios escritos referentes a la remisión de usuarios al programa de información/educación en diabetes de la UED. Comprobamos que no todas las personas con diabetes (por diferentes motivos) acuden a la Unidad de Educación, asis-

2 En terminología cualitativa de Taylor y Bodgan (1986) en relación a contextos.

ten menos de lo deseable o no es utilizada convenientemente, ni por los usuarios, que acuden en muchos casos por motivos de requisitos burocráticos —*vengo a que me rellenes el papel para pedir las tiras a la inspección*— ni por el personal sanitario, quienes, a veces, o no envían a éstos, o lo hacen el mismo día del alta, con la posibilidad de no poder ser atendidos adecuadamente o, en el mejor de los casos, de ser atendidos tan rápidamente, que puede ser dudosa la eficacia de tales intervenciones.

En este sentido, algunos comentarios de personas con diabetes y/o familiares clarifican lo anteriormente dicho:

- Persona con diabetes ingresada en la 1ª planta:

A mí nadie me ha dicho nada de ir a clases de diabetes, ni que las daban aquí.

Igualmente algunos comentarios de profesionales de enfermería del hospital van en la misma línea:

- *No sabemos si tenemos que mandar a esta paciente o no hoy a las clases, nadie nos ha dicho nada.*
- *Estos son muy mayores, ¿A qué van a ir? no se enteraran de nada, aunque buena falta les haría que alguien les explicara cuatro cosas.*
- *Cuando les dan la carta del alta es cuando te das cuenta que salen sin saber nada, te empiezan a preguntar, no entienden nada de lo que pone, no distinguen los bolis de insulina, les da miedo a manejarlos, no entienden la dieta y la verdad esta no es nuestra tarea, son muchas cosas..., porque a demás es muy mala hora y no tienes tiempo... de todas formas hacemos lo que podemos.*

- Durante la hospitalización, se observan también varios hechos significativos relacionados con la información a las personas con diabetes sobre la enfermedad y el tratamiento. En este sentido, independientemente de que por diversos motivos, algunas personas no parecen tener dudas, en general, destacamos una importante demanda de información de muchas de estas personas al personal de enfermería de la planta, especialmente en los momentos en que se les aplica el tratamiento: determinación de glucemia, inyección de insulina, hora de las comidas, ocurrencia de hipoglucemia o hiperglucemia. Momentos que hemos considerado de un alto potencial educativo.

Algunos comentarios de las personas con diabetes durante la hospitalización, confirman este supuesto:

- *¿Cuánta diabetes tengo?*
- *¿Cómo tengo que pincharme? ¿Cómo se pone la aguja? ¿Cómo quito las burbujas?*
- *Hoy la enfermera no me ha apuntado la cifra y no me la dijo, se lo dije y no me escuchó, andaba muy apurada.*
- *No sé que tal estoy, esta tarde no nos han dicho nada.*
- *Aquí no te informa nadie, no sabe uno ni como está, ni lo que tiene que hacer y luego te dicen que tienes que ser tu mismo el que se controle la diabetes en casa...*
- *Yo en mi casa no me pongo esa insulina ¿porqué me la pones ahora? ¿Cuántas unidades me has puesto? ¿Por qué me pones otra inyección más?, yo tengo que saber lo que me hacéis...*
- *Al principio no te enteras de nada, te dicen las cosas pero no entiendes nada, encima te dan un libro y te dicen que te lo aprendas, pero no puedes concentrarte, lees, lees y no te enteras, te sientes idiota y si preguntas es peor, porque te dicen que para qué tienes el libro, que no lo he leído y me siento peor... Es horrible no sabes que hacer, solo necesitas que te comprendan, porque estás pensando en que tu hijo tiene una enfermedad para toda la vida muy difícil de llevar...*
- *El problema es que aquí haces una vida muy regular, pero luego en el trabajo es otra cosa, no sabes el esfuerzo que vas a hacer y las cosas se complican con la insulina, te dan bajones, no acabas de controlarte, a eso no te enseñan en las clases, así que no te sirve de nada tanta teoría. Total que te controlan y cuando sales otra vez a empezar, te las tienes que arreglar tu solo y te ves muy mal... no sabes que hacer ni a donde ir. El medico de cabecera no entiende mucho, se yo mas que él y me da miedo.*
- *Es increíble la lentitud en decirte las cosas. Les preguntas y te dicen que ya lo sabrás, que no tenga prisa, llevo aquí una semana y quiero que me expliquen las cosas de una vez. Están acostumbradas a gente mayor y con un nivel cultural muy bajo, pero yo quiero aprender de una vez.*
- *Primero me dijeron que ya me lo explicarían, que no me preocupara, ahora que la enfermera que enseña de esto se ha puesto mala, resulta que me han dicho cuatro cosas descabaladas y yo quiero que me expliquen todo desde el principio. Encima aquí cada una te dice una cosa, “pinchate así” o “no hagas eso”, “tómame esto,” pero no te dan una explicación en condiciones, todo de prisa y corriendo de cualquier manera. me voy peor que entré porque ahora tengo miedo a que me de algo*

por ahí en cualquier sitio. Además no puedo andar viniendo luego a la educación, tengo que trabajar, ya perdí demasiados días aquí metido.

Determinados comentarios de algunos profesionales de enfermería van en la misma línea:

- *No creo que haya que decirles las glucemias a los pacientes, ya lo hemos comentado entre las compañeras, porque luego se obsesionan y eso no es bueno, es mejor no decirles nada.*
- *Hay pacientes torpes que agobian mucho, no hacen más que preguntar, si te paras a explicar ya retrasas todo lo demás.*
- *Los pacientes jóvenes te preguntan mucho quieren saber todo rápidamente, pero a veces no puedes explicárselo o si lo haces, luego otro se lo explica de otra forma y se hacen un lío, sobre todo al principio, además es mejor que aprendan despacio.*
- *Te preguntan mucho dónde pincharse, lo de los bolis, porque les asusta mucho, no lo entienden.*
- *Creo hay que dedicar un tiempo a enseñar a los pacientes o a las familias, es una prioridad.*
- *Les da mucho miedo a las madres pinchar a los hijos, no sabes qué hacer, a veces salen del hospital y no lo han pinchado, no sabes qué pasará en casa, yo creo que hay que obligarlas a que lo hagan.*
- *Los padres al principio no se enteran de nada, les dices las cosas y te las vuelven a preguntar cuarenta veces, les das el libro y es igual, yo creo que ni lo leen... deben de pensar que se lo tienes que explicar todo... y no se puede.*
- *No puedes detectar y corregir errores porque no tienes tiempo, preguntas si se la saben poner y se la das, no miras si lo hace bien o mal, porque al llevar años poniéndose la insulina es lógico, tienen que saber.*
- *Muchos no quieren aprender dicen que para eso estamos nosotras y que en el pueblo se la pone el practicante o los hijos.*

Estos hechos producen una situación paradójica y contradictoria. Por un lado, existe la demanda. Es decir, las necesidades educativas de los usuarios se ponen de manifiesto a lo largo de su hospitalización. Por otro lado, al no estar delimitadas las funciones de educación en las plantas de hospitalización, los diferentes profesionales actúan según consideren que son sus obligaciones para con ellos, pudiendo no responder a ninguna demanda

informativa por no considerarlo su función. Sin embargo, en la actualidad el colectivo de enfermería estima que una de sus funciones es *la educación de los pacientes*. La realidad es que en el caso de la diabetes y para el ámbito del hospital, esta función la asume una enfermera que no es de la planta, sino de la Unidad de Educación diabetológica. De ella se espera resuelva todas las demandas educativas en una hora de clase, suponiendo que las personas acudan y suponiendo también que quieran preguntar sus dudas o se acuerden de ellas en el momento convenido. Tampoco parece existir un trabajo coordinado (por escrito) entre la Unidad de Educación y las diferentes plantas de hospitalización, en cuanto a la evaluación educativa del paciente, el seguimiento y la evaluación final antes de salir del hospital. En algunas ocasiones, por diferentes circunstancias, el usuario sale del hospital con ciertas dudas o errores de interpretación sobre cómo aplicar correctamente su tratamiento, que no han sido detectadas por el personal de educación, a pesar de que su médico u otros profesional se lo haya explicado el día del alta médica. Estas circunstancias producen angustia tanto en la persona con diabetes, como en su familia. Además suponen un riesgo de complicaciones, que al menos a corto plazo puede sufrir (hipoglucemias, hiperglucemias, etc.) y puede no saber manejar. En resumen, las consecuencias de los hechos comentados, pueden afectar directamente al usuario, al perder en no pocas ocasiones posibilidades informativas y educativas a las que debe tener acceso.

- También a través de las entrevistas informales, observación participante en el aula de la UED, planta de hospitalización (especialmente pediatría y en las plantas de hospitalización de endocrinología y medicina interna, salas de espera de consulta, etc) se perciben otra serie de hechos de manera constante que parecen tener relación con la aplicación del tratamiento y la calidad de vida de las personas con la enfermedad. Nos referimos a las creencias, sentimientos, prácticas, actitudes hacia la enfermedad y su tratamiento, en particular, y hacia la salud, en general, tanto de las personas con diabetes como de los profesionales sanitarios. Todos estos aspectos fueron valorados como posible “problema de investigación” en educación y en salud dado su principal carácter psicosocial. Sin embargo, todas estas circunstancias fuertemente señaladas en el discurso de las personas con diabetes y/o sus familias, no parecían ser tenidas en cuenta en ningún escenario clínico de los observados, al igual que se tiene en cuenta los aspectos más puramente clínicos de la enfermedad, a pesar de la reiteración con la que se manifiestan, ni siquiera, en el contexto formal de educación en diabetes: la Unidad de Educación Diabetológica.

Algunos comentarios de las personas con diabetes que mostramos a continuación, sirven para ilustrar estas observaciones:

- Varón de 50 años. Polineuropatía. Disfunción sexual:

Yo ya no valgo para nada..lo que era y lo que soy... no vale la pena vivir si además está todo prohibido.

- Varón de 31 años. Nefropatía:

Si me hubiesen informado antes... mi vida sería distinta completamente, yo no estaría así, te sientes diferente... y lo peor de todo es que se podía haber evitado por lo que dicen, pero yo no sabía nada, ni siquiera que no podía hacer ejercicio estando alto, lo aprendí ahora y estuve hospitalizado tres veces por la diabetes.

- Varón de 40 años. Nefropatía:

Te cohibes mucho, no puedes hacer una vida normal, no puedes pedirle a nadie que cargue contigo...

- Mujer de 29 años. Nefropatía:

Esto no es vivir, ves a los demás que se divierten que salen, que beben, que van de fiesta y comen y tú no puedes... así que es muy difícil, te cuesta mucho, te cansas y lo abandonas todo, como no te duele nada... ahora sí, ahora me han dicho lo del riñón y me he asustado un poco...

- Varón 35 años. Polineuropatía diabética:

Los médicos no te comprenden, se creen que no hay más que la insulina, la diabetes es otra cosa, te afecta a todo, tienes problemas con todo, pero no quieren saber nada,... se necesita ayuda, tu solo no puedes... sólo saben prohibirte las cosas y no saben como es tu vida, si lo puedes hacer o no.

- Mujer de 51 años. Retinopatía. En diálisis peritoneal.

Yo no tenía ni para comprar ni un kilo de peras, con cinco hijos y mi marido en el paro. Se lo dije al médico, pero me dijo que qué iba a hacer él... la máquina entonces era muy cara, no sabías lo que sabes hoy tampoco, ellos solo sabían reñirte y decirte que no hacías las cosas, yo hacia lo que podía..., pero ya no tiene remedio... Ahora estoy muy mal, además casi no veo, no puedo hacer nada de lo que hacía antes, ni la comida, ni coser, ni venir sola a Salamanca, dependo de mi marido para todo.

- Joven de 15 años:

Lo peor es que te llamen drogadicto, es muy duro. Luego no sabes cómo decirlo cuando conoces a alguien... Tienes que y irte a casa a ponerte la insulina cuando los otros se quedan, lo llevo fatal. Luego mi madre, que no me deja en paz...

- Madre de niña de 9 años:

A la niña no la dejamos ir a los cumpleaños y lo pasa muy mal, pero si va es peor porque come cosas y luego le sube mucho el azúcar y te preocupas más.

- Madre de bebé de 9 meses:

Yo no dormía al principio por miedo a que el niño se muriera de una hipoglucemia, me pasaba la noche mirando a ver si respiraba, pase mucho miedo... su padre no se preocupa tanto, dice que no entiende, que tengo que ser yo; a él no le gustan los hospitales.

- Madre de niño de 11 años:

Te ves sola, con la diabetes todo el día, no vives, si el niño corre demasiado, si come algo, si no come... es una preocupación constante que no te deja ni un minuto. El medico te deja llamar y te da tranquilidad, pero no voy a estar llamando todo el día, pensaré que soy tonta, tampoco se les puede molestar tanto...

- Madre de un joven de 19 años:

Estoy desesperada, no sabes donde acudir, el tratamiento que le han puesto no le va bien, le dije al medico que era mejor el otro para el tipo de vida que lleva ahora el chico y está fatal. Nos desmoralizamos porque ves que esto es muy duro y no te ayuda nadie. Las cifras no bajan. Ahora no quiere ni hacerse las glucemias para no ver los resultados.

- Hija de persona con diabetes de 60 años:

Mirar a ver si lo convencéis aquí, a mí no me hace caso, dice que si le quitan la comida que para qué quiere vivir, así que se salta el régimen siempre.

Desde el punto de vista sanitario, los siguientes comentarios reflejan algunas de las creencias y actitudes en relación a la enfermedad:

- Comentarios de médicos:

La disfunción sexual de las mujeres con diabetes es bastante dudosa, así que no preguntamos por ella. Nosotros tratamos la diabetes.

Los pacientes saben muchos trucos, tienen disculpa para todo.

Lo peor es cuando un paciente tiene ya otras enfermedades, entonces sí es muy difícil que se controlen y cuando tienen además otros problemas como no tener quien les cuide, ser mayores, no tener trabajo...

La educación de los pacientes la realiza la enfermera.

Mientras se trabajaba en la línea de la observación de necesidades, paralelamente, se continuaba con la revisión bibliográfica específica de la enfermedad, de sus características psicosociales y de la educación en diabetes en general. A lo largo de todo este proceso, también se establecen algunas hipótesis explicativas y causales generales que justificaron la necesidad de delimitar unos indicadores y variables determinados, de tal modo que permitieran estudiar más en profundidad lo que en un primer momento se percibió como problema de investigación y que en la literatura estaba perfectamente definido como la necesidad de investigar, en el contexto donde tienen lugar, las barreras para la adhesión al tratamiento y los factores psicosociales que afectan al control metabólico; en definitiva, la prevención de las complicaciones, a través de la educación, manteniendo la calidad de vida de las personas con diabetes.

Por tanto, teniendo en cuenta todo el proceso anterior nos situamos ante un tipo de problema *abierto* (Wolcott, 1975; Arnal, Del Rincón y Latorre, 1994) en el sentido que surge de la *experiencia* (personal del Servicio de Endocrinología) y de la observación y *reflexión* del investigador sobre la realidad sanitario-educativa, cuya solución se orienta a generar un *conocimiento* de tipo *práctico*.

De este modo, el sencillo planteamiento inicial del Servicio de Endocrinología, de naturaleza práctica, fue “convertido” en un complejo problema teórico-práctico desde el punto de vista psicoeducativo que superaba con creces las primeras expectativas, en los términos de la primera demanda sanitaria. Es decir, una solución rápida, a través de unas simples orientaciones sobre las técnicas educativas en la clase de diabetes. Son varias las razones:

- En primer lugar, porque entendemos la enseñanza como un proceso tecnológico de resolución de problemas, que implica un proceso complejo de planificación coherente de actuaciones, en una realidad multidimensional, flexible y cambiante que no admite comportamientos estándar, ni estilos docentes predeterminados.

De poco sirve al profesor aprender rutinas y recetas técnicas de comportamientos óptimos minuciosamente pormenorizados, el carácter situacional y vivo de los intercambios del aula tornan estériles e inadecuadas formas rígidas de actuación o comportamientos válidos en otras ocasiones que pretenden trasladarse mecánicamente como eficaces. Si no hay estilos docentes ni comportamientos concretos y válidos y transferibles universalmente, de poco o nada sirve el comportamiento mecánico de éstos y su reproducción posterior.

(Pérez Gómez, 1989a. p.115).

- Porque las estrategias educativas se desarrollan entre otras cosas, a partir del análisis y conceptualización de los procesos de enseñanza, de la comprensión global de los fenómenos y de sus procesos.
- Porque consideramos que la solución del problema tiene que pasar por un planteamiento evaluativo, desde el punto de vista educativo y de la salud, que responda a la verdadera naturaleza del problema en su totalidad y que tenga en cuenta las necesidades de los participantes en el proceso de la enfermedad, lo cual es bastante complejo.

Nuestro esfuerzo se centró desde entonces en mantener la independencia³ que el trabajo de campo requiere para lograr una correcta definición del problema de investigación desde el propio contexto donde se produce, considerando el punto de vista de todos los *participantes*. Por otro lado, en relación a las clases proporcionadas en la UED, pensamos que el problema no estaba centrado o no debía centrarse exclusivamente en “el profesor”, sino en “los alumnos”. Se buscó a través de la investigación captar las interacciones y los significados e intenciones de los sujetos y las relaciones de éstos con el medio ambiental, sanitario y social.

De manera que el estudio de los sujetos implicados en el proceso de la enfermedad, la evaluación de contextos, en donde se llevan a cabo las intervenciones educativo-sanitarias, y la evaluación de necesidades para la toma de decisiones educativas (Del Rincón, 1997) son en última instancia el propósito de este trabajo. Es decir, pretendemos la provisión de información para la toma de decisiones sobre una intervención (Cronbach, 1981), que en este caso es sanitaria y educativa. En este sentido, nos parecía que toda la compleja realidad podía ser estudiada como un problema de *educación para la salud en la enfermedad (Pedagogía de la salud)*, explorando las variables relacionadas con la adhesión al tratamiento y el control metabólico, así como el impacto en la calidad de vida, como objetivo clínico prioritario para la prevención de las complicaciones que esta enfermedad produce. La intencionalidad final sería obtener información para diseñar, de manera coherente y eficaz, intervenciones educativas sanitarias acordes a la realidad y a las necesidades de los usuarios que incidan también en la mejora de la calidad de vida. En definitiva, es importante que en los *currícula* de educación a personas con diabetes y en los contextos de intervención sanitaria se tengan en cuenta los componentes biopsicosos-

3 En la investigación cualitativa los diferentes autores defienden la necesidad de mantener la distancia necesaria para la observación y el análisis, para evitar el riesgo de convertirse en un “nativo” y sesgar la investigación (Taylor y Bodgan, 1986).

ciales y educativos de la Diabetes Mellitus (Rubin y Peyrot 1992; Jacobson *et al.*, 1994; ADA, 1995b, 1998h; Peyrot, 1996; Shillitoe, 1988; Shillitoe y Christie, 1990).

En el cuadro siguiente se explica de manera genérica el problema de investigación a modo de preguntas que ayudan a decidir qué aspectos del problema se van a enfocar y con qué métodos (Strauss y Corbin, 1990), a las que se ha de responder a través del diseño correspondiente.

DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

- ¿Qué aspectos, conductas, creencias, actitudes, modelan el fenómeno objeto de estudio: la diabetes mellitus?
- ¿Qué variables *personales* y *contextuales* tienen relación con el fenómeno estudiado: el cuidado integral para la adhesión al tratamiento, la prevención de complicaciones y la mejora de la calidad de vida de la persona con diabetes y/o su familia?
- Responde el programa de intervención educativa en diabetes⁴, en el proceso de cuidado de la enfermedad (contextos de Atención Primaria y Especializada), a las necesidades de los usuarios (personas con diabetes y familias) para el logro de la adhesión, la prevención de las complicaciones y la mejora de la calidad de vida?
- ¿Es efectivo el programa educativo en diabetes del contexto hospitalario en función de los significados de los usuarios y de otros análisis externos?

4 Llamamos programa de intervención en diabetes a cualquier intervención educativa o informativa dirigida a las personas con diabetes y familiares, tanto en el contexto de Atención Especializada como de Atención Primaria.

3.2. FUNDAMENTOS METODOLÓGICOS. LA INVESTIGACIÓN EVALUATIVA EN EDUCACIÓN Y SALUD

Dentro de la línea de planteamiento general del problema que hemos expuesto, para poder comprender y explicar toda esta múltiple realidad y proporcionar información sobre problemas reales y prácticos, necesitábamos partir de un tipo de investigación orientada a la práctica educativa dentro del proceso general de cuidado. No podemos obviar que la especificidad de los fenómenos educativos configuran la necesidad de un tipo de metodología de investigación y planteamiento paradigmático que contemple la diversidad. En este sentido, queremos subrayar algunas de las características de la investigación en educación (Arnal, Del Rincón, Latorre, 1994):

- Los fenómenos educativos son complejos. El carácter cualitativo y múltiple de la realidad educativa, plantea problemas difíciles de resolver. Las creencias, valores, o significados, tan importantes en educación, no son directamente observables ni susceptibles de experimentación. La realidad educativa está regulada por aspectos morales, éticos y políticos cuyo estudio resulta más favorable desde planteamientos humanístico-interpretativos.
- Los fenómenos educativos plantean mayor dificultad epistemológica. En la realidad actúan infinidad de variables, por lo que su control resulta difícil. El carácter irrepetible de muchos fenómenos dificulta su replicación, por lo que la conducta debe de contextualizarse haciendo difícil su generalización.
- El carácter pluriparadigmático de la investigación en educación. La investigación educativa requiere múltiples paradigmas y perspectivas de investigación dado su carácter no lineal.
- El carácter plurimetodológico. Dadas las características de la realidad educativa, compleja, dinámica e interactiva, se aconseja la utilización de múltiples métodos y modelos de investigación.
- El carácter multidisciplinar. Es decir, que los fenómenos educativos como procesos psicológicos, sociológicos o pedagógicos pueden contemplarse desde varias disciplinas, por lo que requiere un abordaje multidisciplinar.

Suchman (1967) considera que el propósito de la investigación evaluativa es determinar hasta qué punto un programa⁵ consigue el resultado deseado. Dado que el principal

⁵ Entendemos por programa: *Los sistemáticos esfuerzos realizados para lograr objetivos preplanificados con el fin de mejorar la salud, el conocimiento, las actitudes y la práctica* (Fink, 1993, p. 2).

objetivo de nuestra investigación, es la comprensión de los fenómenos educativo-sanitarios en los propios sujetos implicados en el proceso de tratamiento de la diabetes mellitus, y la provisión de información para la mejora de las intervenciones educativas en el ámbito sanitario, consideramos que es desde la investigación evaluativa desde donde se nos aporta el marco metodológico para la obtención de información y el análisis de los datos.

La investigación evaluativa, clave para la toma de decisiones, se orienta más a determinar la eficacia de organizaciones y programas educativos y a valorar una situación concreta, por ejemplo un programa; sin embargo, la investigación básica, apunta a la producción de teoría, o explicación de fenómenos mediante la determinación de relaciones entre variables.

Algunos autores establecen una diferenciación entre investigación evaluativa (*Evaluation Research*), investigación pedagógica (*Pedagogical Research*) e investigación en la acción (Bodgan y Binklen, 1982). Otros, consideran que la investigación evaluativa puede desarrollarse en cuatro fases: *evaluación de necesidades, planificación del programa, evaluación formativa y evaluación sumativa*; aunque se puede trabajar solamente en una, en varias, o incluso en todas a la vez (Alvira, 1983). En este sentido, De la Orden (1985) señala algunas diferencias entre este tipo de investigación y el proceso general de investigación, por ejemplo, que resulta difícil y a veces inadecuado realizar hipótesis, y la replicación tampoco es muy posible dado que el estudio se realiza en un contexto concreto y en un momento concreto. Muchas variables relevantes son susceptibles de control de manera muy superficial. Otro de los inconvenientes, es que los datos que hay que recoger están condicionados por la viabilidad del proceso, y que el criterio de decisión en orden a la continuación, modificación, ampliación o sustitución del programa que se evalúa, es responsabilidad de otros a quienes se dirige el informe de investigación. Sin embargo, el diseño de investigación evaluativa no presenta diferencias significativas respecto al proceso general de investigación. En nuestro caso, coincidimos con Alvarez Méndez (1986) quien, en la introducción a la edición española del libro de Cook y Reichart (1986), señala que los tres tipos de investigación que se diferencian vienen a ser lo mismo.

En general, la investigación orientada a la práctica educativa no suele poseer una metodología con entidad propia y, en consecuencia, puede utilizar las dos grandes vías metodológicas y de diseño que predominan, respectivamente, en las orientaciones *empírico-analítica* y *humanístico-interpretativa* (Fitz-Gibbon, y Morris (1987); Nisbert, 1988). Las características del fenómeno educativo a evaluar y los elementos contextuales son los criterios que pueden servir para decidir qué técnicas emplear de una u otra perspectiva. Para Stufflebeam y Shinkfield (1987) la investigación evaluativa tiene unas características que hacen viable el progreso teórico y la optimización de la praxis educa-

tiva. En este sentido, nosotros consideramos que los matices diferentes que pueda tener forman parte de nuestra intencionalidad de investigación en diferentes fases del proceso.

Rossi y Freeman (1991) la consideran como:

Una aplicación sistemática de procedimientos de investigación social, para asegurar la conceptualización, diseño, realización y utilidad de programas de intervención social.

(Rossi y Freeman 1991, p. 5)

Para Babbie (1992):

La investigación evaluativa también llamada evaluación de programas se refiere más a un propósito de investigación que a un método de investigación específico.

Babbie (1992, p. 346)

También los canadienses Goyette y Lessard-Hébert (1988), que trabajan en la línea de investigación-acción, junto con Elliot (1993), coinciden en señalar los diferentes modos de acercamiento a la realidad de manera comprensiva y sistémica a través de este procedimiento. Este último autor destaca que la investigación evaluativa es un método de comprensión e interpretación de la realidad y de evaluación holística.

Las actividades de enseñanza, investigación educativa, desarrollo curricular y evaluación forman parte integrante del proceso de investigación-acción.

Elliot (1993, p. 67)

Más recientemente, Arnal, Del Rincón y Latorre (1994), proponen la siguiente definición:

La investigación evaluativa, es una forma de investigación educativa aplicada, que intenta determinar el valor de los programas educativos de acuerdo con determinados criterios. Para ello se relacionan procesos y efectos y, en base a la información obtenida, se valoran para tomar decisiones presumiblemente optimizantes de la situación.

(Arnal, Del Rincón, Latorre, 1994, p. 213).

El carácter singular de la investigación evaluativa se manifiesta en sus objetivos, a partir de las necesidades de los propios implicados, las acciones a implantar, la temporalidad, las circunstancias contextuales, etc. Todo ello afecta a la toma de decisiones sobre la utilización de instrumentos de evaluación. En este estudio, unos son procedentes de diferentes disciplinas como la psicología, la medicina, la sociología, ya validados y estandarizados, y otros han sido contruidos *ad hoc* ajustados a la realidad puntual del problema. El objetivo final es obtener el máximo de información desde diversos informantes y procedimientos de recogida de información, que nos permita valorar los datos con el suficiente rigor como para poder garantizar científicamente las conclusiones a las que se llegue a través de ella (Hernández, 1994, 1995). En nuestro caso, *el objeto* a evaluar es complejo porque se trata de una *intervención educativa* en la que forman parte varios *sujetos*⁶ –personas con diabetes, familiares y sanitarios– y varios *contextos*– consultas de Atención Especializada y Primaria, plantas de hospitalización y Unidad de Educación Diabetológica– donde se producen intervenciones informativas/educativas en salud en las diferentes dimensiones del continuo molaridad/molecuralidad⁷.

Siendo las características de un programa ser sistemático y planificado, la función del evaluador, en este caso, consiste en realizar un meticuloso análisis de la documentación sobre el programa, así como entrevistas o encuestas a los implicados, con el fin de averiguar sus objetivos o metas (Fernández Ballesteros, 1996).

3.2.1. PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN. LA COMPLEMENTARIEDAD DE LOS DISTINTOS ENFOQUES

El siguiente paso se hace necesario para explicar el marco paradigmático desde el cual enfocamos la realidad dinámica que estudiamos. Esta exigencia didáctica nos sitúa a su vez en el discurso, siempre vigente, de la clásica dicotomía entre metododología cuantitativa, frente a metodología cualitativa. Nosotros no vamos a participar en el dilema, pues preferimos situarnos desde una postura de heterogeneidad metodológica trabajando, desde la complementariedad de ambos paradigmas, en el establecimiento de puentes entre ambos enfoques (Alvira, 1983).

6 A partir de ahora nos referiremos a los sujetos de investigación con el término de *participantes*, por su mayor correspondencia con la terminología cualitativa.

7 Estas dimensiones enmarcan el objeto de investigación, siendo respectivamente la dimensión molaridad la unidad más sencilla y directa de las acciones de un programa y la molecularidad la más compleja e indirecta (Fdez. Ballesteros, 1996).

Con la intención de clarificar las diferencias entre los dos enfoques principales de investigación, antes de desarrollar otros contenidos, en la siguiente tabla se muestran las propiedades que tradicionalmente se han atribuido a los paradigmas cualitativo y cuantitativo (Reichard y Cook, 1986, p. 29).

LOS PARADIGMAS DE INVESTIGACIÓN

Paradigma Cualitativo	Paradigma Cuantitativo
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Aboga por el empleo de los métodos cualitativos.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Aboga por el empleo de los métodos cuantitativos.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fenomenologismo y “verstehen” (comprensión). Interesado en comprender la conducta humana desde el marco de referencia del actor</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Positivismo lógico. Busca los hechos o causas de los fenómenos sociales, prestando escasa atención a los estados subjetivos de los individuos.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Observación naturalista.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Medición penetrante y controlada.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Subjetivo.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Objetivo.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Perspectiva “desde dentro”.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Perspectiva “desde fuera”.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fundamentado en la realidad, orientado a los descubrimientos, exploratorio, expansionista, descriptivo e inductivo.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>No fundamentado en la realidad, orientado a la comprobación, reduccionista, inferencial e hipotético-deductivo.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Orientado al proceso.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Orientado al resultado.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Válido: datos “reales”, “ricos” y “profundos”.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Fiable: datos “sólidos” y repetibles.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>No generalizable: estudios de casos aislados.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Generalizable: estudio de casos múltiples.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Holista.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Particularista.</i>
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Asume una realidad dinámica.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Asume una realidad estable.</i>

Según Kuhn (1962) cada paradigma explica un volumen limitado de la realidad. El paradigma cuantitativo responde a la *epistemología positivista*, denominada también en sociología *dimensión estructural del análisis de la realidad social*. El paradigma cualitativo se asocia a la *epistemología interpretativa*, dimensión intersubjetiva, centrada en el sujeto individual y en el descubrimiento de significado, los motivos y las intenciones de su acción.

A pesar de la clásica dicotomía, existen otras versiones que defienden la existencia de tres paradigmas (Habermas, 1968 y Crabtree y Miller, 1992):

- *El paradigma de indagación materialista*. Representado por el positivismo y el modelo biomédico.
- *El paradigma de indagación constructivista*. La Conferencia *Alternative Paradigms* de San Francisco adoptó este término para designar esta metodología, siendo llamado también: Investigación etnográfica, metodología cualitativa, metodología humanístico-interpretativa, naturalista o histórico hermenéutica.
- *El paradigma de indagación crítica o ecológica*, también llamado *teoría crítica*, *investigación- acción crítica*, asume la función de la *reflexión crítica* en las disciplinas sociales.

Para Guba y Lincoln (1994) la agrupación en paradigmas alternativos se caracteriza por la posición respecto de una serie de cuestiones de orden metodológico y práctico, entre las que destacan la meta de la indagación, la generación y acumulación de conocimiento y los criterios evaluativos de la calidad de una investigación.

Por tanto, se reconocen pluralidad de vías para acceder a la realidad social y se defienden como imprescindibles, para el enriquecimiento de los resultados, la complementariedad multimetodológica y multidisciplinar.

De este modo la *triangulación*⁸ de los datos, que consiste en la utilización de diferentes metodologías en el análisis de una misma realidad social, es una estrategia operacional muy buena para aumentar la credibilidad de las investigaciones, su validez y fiabilidad y por su intencionalidad de ampliar el ámbito, densidad y claridad de los constructos. En esta misma línea de trabajo, Reichard y Cook (1986) consideran que:

No hay razón para que los investigadores se limiten a uno de los paradigmas tradicionales, cuando pueden obtener lo mejor de ambos. (...) la perspectiva paradigmática del investigador ha de ser flexible y capaz de adaptaciones.

(Reichard y Cook, 1986, pp. 40-41)

8 La triangulación es también una estrategia de calidad científica en las investigaciones. En este mismo capítulo la explicamos más ampliamente en el epígrafe titulado: *Criterios de validación y calidad científica de la investigación*.

Ianni y Orr (1986) sugieren que dada la complejidad de los actuales programas educativos, en especial los que intentan innovar o reformar, es necesario que la evaluación consiga una variedad de datos: del comportamiento, interactivos, económicos e incluso políticos.

Cabe emplear distintos métodos para recoger y analizar distintos tipos de datos. El problema metodológico implicado consiste en determinar cómo combinar mejor estos métodos. El evaluador dispone de una amplia gama de técnicas de investigación tanto del área cualitativa como cuantitativa.

(Ianni y Orr, 1986, pp. 138-139)

También Beltrán (1989) defiende que en la utilización de uno u otro paradigma se debe de tener en cuenta: *que sea el propio objeto de conocimiento el que lo justifique y reclame en función de sus propias necesidades, perfectamente diferenciadas* (Beltrán, 1989, p. 40).

Así pues, nos hallamos ante un estudio que participa de un eclecticismo metodológico claro e intencionado respecto a los paradigmas de investigación utilizados en las distintas fases de este trabajo. No podemos olvidar, que no sólo se realiza una evaluación de sujetos, sino que es necesario considerar también los contextos en donde se enmarcan muchas acciones que afectan a dichos sujetos. En este sentido, consideramos que es importante la adaptación metodológica a las características funcionales que cada contexto impone de manera idiosincrática. Reichard y Cook (1986) destacan, en relación a lo dicho, que la perspectiva paradigmática del investigador tiene que ser flexible y apta para poder realizar adaptaciones, especialmente en el ámbito de la investigación evaluativa, por centrarse más en el descubrimiento que en la verificación y confirmación, más propias de metodologías cuantitativas. Por lo que es adecuado beneficiarse de lo mejor de ambos paradigmas a través de su integración, puesto que no son incompatibles. En este sentido, también participamos de la visión de la realidad de Ibáñez (1985) al considerar que una sociedad compleja precisa de un paradigma complejo.

Tradicionalmente al paradigma cualitativo se lo situaba en el nivel de *contexto de descubrimiento* o de actividades *exploratorias* que contribuyen a la generación de hipótesis, y al cuantitativo en el *contexto de justificación* científica de los hallazgos (Reichenbach, 1973). Sin embargo, en investigación social, no tiene por qué darse esa distribución necesariamente.

En nuestro caso podemos decir que, efectivamente, hemos utilizado un planteamiento paradigmático más cualitativo en el *proceso del diseño* de la investigación y en la *fase de recogida de datos*. Sin embargo, en el diseño de algunos instrumentos, como el

cuestionario, aplicamos, en cuanto a la forma, un planteamiento más positivista. Así mismo, utilizamos procedimientos de investigación desde los dos paradigmas en el análisis de los datos y en la construcción de instrumentos de análisis.

En este sentido, Hollistery y otros (1986), destituyen el mito en investigación evaluativa que consiste en afirmar que el análisis del proceso requiere procedimientos cualitativos, mientras que la valoración del resultado exige técnicas cuantitativas, porque consideran que tanto el análisis del proceso como del resultado también requieren de las dos técnicas y que la dificultad está en unir los dos análisis.

Como hemos visto, muchos autores defienden que no es necesario enmarcarse en ninguna tradición u orientación teórica ni perspectiva epistemológica para usar los métodos cualitativos (Patton, 1990). Este pragmatismo también se defiende en el contexto de la investigación evaluativa, desde la que realizamos este estudio.

3.2.1.1. La etnografía como estrategia en la investigación evaluativa

Nos parece importante explicar, dentro este marco teórico, uno de los procedimientos metodológicos utilizados de este trabajo. La *investigación etnográfica* (Knapp, 1986), es sinónimo de investigación cualitativa, también llamada *evaluación naturalista* (Fernández Ballesteros, 1996); *observación participante* (Gutiérrez y Delgado, 1995); *estudio de casos* (Cea D'Ancona, 1996); *observación antropológica; trabajo de campo; observación* (Anguera, 1990).

La etnografía, considerada como una modalidad de investigación de las ciencias sociales, procede de la antropología cultural o social siendo utilizada también por la sociología, la psicología y la educación. En este último campo, los trabajos de Espina, Jiménez y Palmero (1994), son una prueba de ello. Surge en la Escuela de Chicago, alrededor de los años 20, pero a pesar de que se ha desarrollado bastante en investigaciones anglosajonas, aún está siendo poco utilizada en nuestro país en los campos de la educación y de la salud. Parte de la premisa de que existe un código o combinatoria cultural de carácter universal (la naturaleza humana) que puede descodificarse mediante una experiencia directa de registro de la cultura extraña, y un análisis posterior de su infraestructura simbólica o su trama de significados latentes. Para (Gutiérrez y Delgado, 1995), la *etnografía es el resultado de investigar mediante observación participante*.

Por investigación etnográfica se entiende también una *actividad descriptiva de trabajo de campo* (Knapp, 1986). El elemento más importante en una investigación etnográfica es la descripción y el análisis del entorno social que se estudia, con la intención de especificar el funcionamiento de un sistema social o un aspecto de éste. Los rasgos más

importantes son tanto su naturaleza holística, es decir, que describe los fenómenos de manera global en los contextos naturales, teniendo en cuenta su complejidad. Como su carácter naturalista, al estudiar a las personas en su contexto natural.

Para el mencionado autor, las características de la investigación etnográfica son las siguientes:

- Acceso al escenario inicialmente exploratorio y abierto al problema de investigación.
- Intensa implicación del investigador en el entorno social que está siendo estudiado como observador y en diferentes grados, como participante.
- Empleo de múltiples técnicas de investigación intensiva, insistiendo en la observación participante y en las entrevistas con informantes clave.
- Una tentativa explícita de comprender los acontecimientos en términos del significado para las personas de ese contexto.
- Un marco interpretativo que subraye el importante papel del contexto en la determinación de la conducta y de las interrelaciones ecológicas entre la conducta y los acontecimientos dentro de un sistema funcional.

Dentro de un marco científico, se considera que la teoría social resulta de la observación, la descripción, la categorización y la síntesis de las acciones sociales, así como del significado de éstas. En este orden, los interaccionistas simbólicos sugieren la necesidad de que aumenten los estudios descriptivos. Se pretende saber lo que saben los actores y comprender lo que ellos comprenden. Como resultado, los datos intentan describir su vocabulario, su sentido de lo que es importante y de lo que no lo es. La ciencia es sustituida por el acceso a los sentidos o “comprensión” como la preocupación más importante para la sociología. En este caso, comprensión “understanding” es traducción del término (*Verstehen*) que utiliza Max Weber. Estos objetivos se pueden justificar metafísicamente con el argumento de que la única realidad social “real” es la realidad desde dentro (Schwartz y Jacobs, 1984).

La etnografía convencional procede de una tradición que se inclina hacia un enfoque inicialmente abierto a las probabilidades o exploratorio de la definición del problema de investigación. De ahí que los procedimientos etnográficos están considerados como la principal herramienta metodológica en la investigación cualitativa (Wolcott, 1975), desde la perspectiva humanístico-interpretativa.

Britan (1981), considera también que para poder realizar la descripción y el análisis del entorno social es necesario proceder a la observación, registro, y análisis del comportamiento en el contexto, que permitan llegar a descripciones de los sistemas sociales considerando las interrelaciones entre conductas particulares, costumbres, ritos, creencias y valores en términos de patrones amplios de conocimiento, cultura, estructura social y ambiente.

Fernández Ballesteros (1996), desde esta concepción de etnografía, considera que sirve de ayuda para el descubrimiento e integración de los resultados para el cambio de los programas, pudiendo ser capaces de sugerir posibilidades de mejora de los mismos.

En consecuencia con las anteriores consideraciones, el diseño etnográfico puede suponer una amplia combinación de técnicas y estrategias metodológicas⁹. Entre ellas: *la observación participante*, las *entrevistas formales e informales*, *los instrumentos diseñados ad hoc* por el investigador, y el *análisis de documentos* de diverso tipo, entre los que se encuentran los *medios audiovisuales*.

El *trabajo de campo* o investigación etnográfica supone la intervención de un observador participante en el contexto en el que se desarrolla el programa. Éste, llamado también *agente de campo* (Wolcott, 1975), se convierte en el agente primario de la evaluación. Así pues, el evaluador, observador o agente de campo, realiza su trabajo sobre un grupo de usuarios, en contextos determinados, donde debe de introducirse e interactuar con ellos para poder llevar a cabo su observación (Goetz y Lecompte, 1988). Varios autores señalan entre los inconvenientes de esta metodología, la problemática que puede surgir durante esta actividad en *el campo* (Pelto y Pelto, 1978; Taylor y Bodgan, 1986). Por tanto, se hace imprescindible una adecuada definición de las funciones del observador para evitar dificultades. Otro de los inconvenientes, aunque muchos estudiosos no lo consideran como tal, está relacionado precisamente con la aplicación de este método de investigación en determinados contextos:

Los procedimientos empleados en la etnografía difieren de los empleados en la mayoría de los diseños de investigación. Las diferencias en la periodización del análisis y su integración con el resto de tareas de la investigación son las características del diseño etnográfico que resultan más extrañas a los investigadores de otras tradiciones.

(Goetz y Lecompte, 1988, p. 173)

Así mismo, la duración de los estudios etnográficos y la intensidad del trabajo son vistos desventajosamente desde el punto de vista de la inmediatez de los resultados. En nuestro caso, tanto los inconvenientes, como las ventajas que hemos obtenido por la utilización de la etnografía, en relación al acceso a los escenarios, el establecimiento del rapport con los informantes y al rol desempeñado, han sido también ampliamente experi-

⁹ Todas ellas se explican ampliamente en el epígrafe referente a las *Técnicas de recogida de datos* utilizadas en este trabajo.

mentados y teorizados por los antropólogos y por los sociólogos sociales en muchos de sus trabajos (Filstead, 1970; Wolcott, 1975).

Por último, reflexionando sobre las características de la época actual, más caracterizada por perspectivas pluralistas e interpretativistas (postpositivismo, constructivismo) y por el descubrimiento y redescubrimiento de nuevas formas de investigar (Denzin y Lincoln, 1994), ha sido nuestra intención mantener una postura abierta y creativa, en línea con determinados requerimientos de tipo práctico. Para ello, hemos tenido en cuenta sugerencias como las de Geertz (1983), quien propone la necesidad del replanteamiento de nuevas formas de presentación (escritura) y de legitimación (criterios de evaluación) de las etnografías; así como las de Knapp (1986), quien señala que las aportaciones de la etnografía a la investigación evaluativa pueden ser mucho más valiosas, en la medida en que se modifique la práctica etnográfica convencional y seamos capaces de mantener la distancia necesaria, evolucionando hacia un sentido más práctico del método tradicional, utilizado básicamente por los antropólogos y los científicos sociales.

3.2.2. MODELOS EN LA EVALUACIÓN DE PROGRAMAS

Una vez clarificada nuestra posición paradigmática múltiple e integradora, puesto que vamos a trabajar con procedimientos cuantitativos y cualitativos, nos parece importante exponer, aunque de manera muy resumida, las características de la metodología utilizada para comprender el diseño de esta investigación. Hemos de tener en cuenta que en la investigación pedagógica existe gran abundancia de modalidades de evaluación, no existiendo criterios de clasificación claramente delimitados, ni excluyentes y que las diferencias vienen marcadas más bien por posiciones epistemológicas, nosológicas y metodológicas.

La investigación evaluativa, como acabamos de exponer, requiere la adaptación de la diversidad metodológica existente en función de los propósitos del estudio que se realiza y de las condiciones de los contextos en donde se lleva a cabo. En ella tienen cabida diferentes perspectivas metodológicas y dimensiones de los modelos de evaluación. Entre otras, destacamos las siguientes: la finalidad científica y política, el contenido, el ámbito o unidad de evaluación, el rol del evaluador, el enfoque y el proceso metodológico. Como hemos señalado anteriormente, en la actualidad se tiende a tener una orientación más global en cuanto a la utilización de los diferentes modelos. Por esta razón, es preciso trabajar desde la flexibilidad metodológica para decidir en cada caso qué modelo es el más conveniente. En función de esta diversidad, algunos autores (Colás y Rebollo, 1993) agrupan los diversos modelos de investigación en objetivistas, subjetivistas y críticos.

Arnal, Del Rincón y Latorre (1994), desarrollan así mismo una clasificación dentro de lo que denominan *diseños de investigación evaluativa*, considerándolos como marcos generales de referencia para planificar la investigación, en la que se sigue manteniendo el criterio de diversidad y complementariedad metodológica. Diferencian tres tipos de diseños:

- *Diseños de orientación empírico-analítica.*
- *Diseños susceptibles de complementariedad.*
- *Diseños de orientación humanístico-interpretativa*, por su importancia en relación a este estudio explicamos en qué consiste este diseño. Estos utilizan una perspectiva más holística. Pretenden ser una alternativa a las aportaciones limitadas de los diseños de orientación cuantitativa para optimizar la práctica educativa, debido a la complejidad de los problemas de educación. Destacan los diseños de *evaluación sin metas* (Scriven, 1967, 1973), *iluminativo* (Parlett y Hamilton, 1977), *democrático* (McDonald, 1976) y el diseño *respondente* (Stake, 1967 y 1975).

El modelo de Scriven (1973, 1974, 1986) centra su diseño de evaluación *sin metas* o *modelo sin referencia a objetivos*, en la valoración de los efectos y en las necesidades, prescindiendo de los objetivos del programa. Desplaza la evaluación hacia las necesidades educativas en lugar de los objetivos. Su principal mérito consiste en tomar como criterio de evaluación las *necesidades de los usuarios*. Además, destaca dos funciones principales en la evaluación: la *formativa*, que ayuda a desarrollar el programa y la *sumativa*, que estima el valor del programa una vez que ha sido desarrollado. Por ello, para hacer la valoración es necesario recurrir a dos tipos de información: *efectos* y *necesidades*. El proceso de valoración estimará en qué medida los efectos del programa son deseables y responden a las necesidades priorizadas. Este modelo no tiene una ubicación clara. Algunos autores lo sitúan en perspectivas subjetivistas y otros en objetivistas. La mayoría coincide en señalar sus características innovadoras más que su posicionamiento.

En la actualidad Cea D'Ancona (1996) establece otra clasificación sobre los diferentes tipos de diseños, dependiendo de cuáles sean los objetivos del estudio, el marco temporal y el marco contextual. En el cuadro siguiente presentamos un resumen de éstos:

CLASIFICACIÓN DE LOS DISEÑOS DE INVESTIGACIÓN

(Cea D'Ancona, 1996, p. 109)

↳ Según el grado de cumplimiento de los supuestos de la experimentación:

- Diseños preexperimentales
- Diseños cuasiexperimentales
- Diseños experimentales

⇒ Según el tratamiento de la variable tiempo

- Diseños transversales
- Diseños longitudinales

⇒ En función de los objetivos de la investigación:

- Exploratorios
- Descriptivos
- Explicativos
- Predictivos
- **Evaluativos**

-
- 1. Evaluación del *impacto*
 - 2. Evaluación del *proceso*
 - 3. *Valoración de necesidades*
 - 4. Evaluación *mediante análisis de sistemas*
 - 5. *Análisis coste-beneficio*
 - 6. Evaluación *de conjunto*

Considera esta autora que la *investigación evaluativa*, se configura como una investigación aplicada en la que pueden intervenir diferentes modalidades de evaluación. En el *diseño evaluativo* se busca la aplicación de los procedimientos de manera sistemática y rigurosa. Las modalidades de evaluación que utilizamos en este trabajo las explicamos a continuación:

- a) *Evaluación del impacto*, incluye la evaluación de resultados, de efectividad o sumativa. Persigue el análisis del impacto o efectos del programa para buscar su mejora en caso necesario.
- b) *Evaluación del proceso, formativa o de desarrollo*. Su objetivo es la descripción del programa: en qué consiste y cómo funciona, en la teoría y en la práctica.

Contribuye también a proporcionar información sobre si el programa se está realizando conforme a los planes originales. También a conocer las causas de su éxito o fra-

caso. Para conocer la efectividad del programa es necesario que los criterios estén determinados.

- c) *Valoración de necesidades*. Se trata de identificar las necesidades prioritarias que el programa debe atender.
- d) *Evaluación mediante análisis de sistemas*. Se parte de la consideración del programa como un conjunto de subsistemas relacionados y vinculados a su vez a otros sistemas más amplios.
- e) *Análisis coste-beneficio*. Se estudia la relación entre los costes del programa y sus resultados, expresados generalmente en términos monetarios. Cuando se trata de coste-efectividad, se analiza el impacto real.

Teniendo en cuenta que la investigación evaluativa puede desarrollarse en varias fases con diferentes estrategias de investigación, valoramos el modelo de Scriven (1973) de *evaluación sin metas*, dentro de los diseños de orientación humanístico-interpretativa, por ser lo suficientemente global y flexible para los propósitos de este estudio, y ser además correspondiente con las fases de evaluación del proceso (formativa), de los resultados (efectividad) y de necesidades de la evaluación de programas más actual (Fernández Ballesteros, (1995); Hernández, (1995); Cea D'Ancona (1996). Además, consideramos que las estrategias metodológicas empleadas en este modelo son complementarias a las utilizadas desde el modelo de orientación empírico- analítica (pruebas estandarizadas), aplicadas también en esta investigación.

En las diferentes clasificaciones revisadas se considera la *evaluación de necesidades* como el primer paso necesario dentro del ciclo de intervención social, previo al diseño del programa que trata de resolverlas (Fernández Ballesteros, 1992, 1995). Entendiendo por necesidad algo que es requerido para el bienestar de una persona o varias (Witkin, 1984).

No cabe duda de que el concepto de necesidad es muy amplio, por tanto ha de ser delimitado en cada contexto concreto. Desde este punto de vista, Kauffman (1982) considera que la evaluación formal de necesidades es una herramienta en la identificación de los problemas de sociales y en la justificación de las intervenciones. Por tanto, la evaluación de necesidades está muy relacionada con la pertinencia de los programas, es decir, un programa determinado es pertinente si responde a las necesidades de los usuarios.

Moroney (1977), concibe las siguientes categorías y formas de evaluación de necesidades sociales:

- a) *Necesidades normativas*. Son las procedentes de estándares establecidos previamente.
- b) *Necesidades percibidas*. Son las necesidades subjetivas de los usuarios, que pueden ser conocidas a través de encuestas u otros procedimientos.
- c) *Necesidades expresadas*. Son las que pueden inferirse de los datos epidemiológicos, sociológicos, registros de información, etc.
- d) *Necesidades relativas*. Son las que hacen referencia a elementos de comparación e igualdad entre personas, grupos, problemas o entornos.

En base a esto, los objetivos y metas de un programa deben de establecerse teniendo en cuenta los diversos tipos de necesidades detectadas y problemas existentes del colectivo al que pretende asistir. Por ejemplo, en el campo educativo, no sólo existe el concepto de *personas con necesidades educativas especiales* (Ortiz, 1995), en evolución hacia el concepto de educación para diversidad tal como se recoge en el Congreso Internacional¹⁰ recientemente celebrado en Madrid.

En este sentido cabe proponer que las necesidades derivadas de las enfermedades crónicas pueden ser estudiadas desde el ámbito de la pedagogía.

¹⁰ El título del Congreso: *Reto social para el próximo milenio: Educación para la diversidad*. Madrid, 4-7 de diciembre de 1999.

3.3. INVESTIGACIÓN EN EL PROCESO DE SALUD-ENFERMEDAD UNA NUEVA ORIENTACIÓN

Una vez conocida la complejidad de algunos de los conceptos principales de este estudio, como son: *salud, diabetes mellitus, calidad de vida, adhesión al tratamiento, prevención, educación, contextos sanitarios de cuidado*, etc., y de los procesos metodológicos necesarios para abordar su estudio, evitando caer en un reduccionismo del análisis de la realidad, nos proponemos en este apartado justificar el sentido de la elección del modelo ecológico; esto es del estudio del sujeto en su contexto, y del contexto donde tiene lugar el cuidado.

3.3.1. ENFOQUE ECOLÓGICO: LA EVALUACIÓN DEL SUJETO EN SU CONTEXTO

En el marco de un diseño evaluativo global como el que estamos aplicando en este trabajo, no queremos dejar de explicar aunque de manera sucinta, el soporte teórico en el que se basa todo el planteamiento de la investigación realizado. Así pues, la motivación del análisis que presentamos, partiendo de los sujetos y de los contextos donde interactúan y se desarrollan éstos, se fundamenta en la teoría del comportamiento y del desarrollo humano¹¹ como modelo teórico que nos ayuda a explicar la variedad de factores que influyen en éste.

En la literatura de las ciencias sociales, desde una orientación ecológica¹², se asume que el desarrollo humano está influido y se manifiesta a través de la conducta en un determinado contexto ambiental y que el ambiente en toda su complejidad, ha de ser tenido en cuenta si pretendemos explicar el comportamiento.

En la actualidad, no cabe ninguna duda de que la conducta surge en función del intercambio de la persona con su ambiente, expresado a través de la clásica fórmula de Kurt Lewin (1935, p. 73), $C = f(PA)$. Sin embargo, como señala Bronfenbrenner (1987) hay pocas investigaciones que hayan abordado el estudio de tal interacción, fundamental para explicar los efectos del ambiente, el contexto o el medio¹³ en los sujetos en desarrollo. Así:

La comprensión del desarrollo humano exige algo más que la observación directa de la conducta de una o más personas en el mismo lugar; requiere el

11 Entendemos por desarrollo *un cambio perdurable en el modo en que una persona percibe su ambiente y se relaciona con él* (Bronfenbrenner, 1987, p. 23).

12 Entendida ésta como una posición teórica sobre el desarrollo humano.

13 Aunque son términos sinónimos, son utilizados en mayor o menor medida por los diferentes autores o modelos de estudio en Ciencias Sociales .

examen de sistemas multipersonales de interacción, que no se limiten a un solo entorno, y debe de tener en cuenta los aspectos del ambiente que vayan más allá de la situación inmediata que incluye al sujeto.

Bronfenbrenner (1987, p. 40)

Esta perspectiva científica de *la ecología del desarrollo humano* defiende lo siguiente:

- Se supone a la persona en desarrollo como una entidad creciente y dinámica que se integra y reestructura continuamente en el medio en el que vive.
- Se concibe que la interacción de la persona con el medio es bidireccional, caracterizándose por su reciprocidad.
- El ambiente no es sólo el entorno inmediato de la persona, sino que comprende las interconexiones entre varios entornos y las influencias de los entornos más amplios.

Bronfenbrenner (1987), argumenta la necesidad del estudio del *ambiente ecológico* pensado como una serie de estructuras concéntricas en la que cada una *-microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema-* está contenida en la siguiente.

Los principales enfoques teóricos evaluativos¹⁴ aplicables al análisis de contextos, sugieren la necesidad de realizar en el análisis del ambiente, tanto una evaluación de las características de los contextos reales (*como son*), como la necesidad de la evaluación del ambiente percibido por el sujeto (*cómo son percibidos por el sujeto*).

El interaccionista Claik (1981) considera, además, la importancia de una descripción y una evaluación física y social del ambiente con independencia de las percepciones que se tengan de tales realidades.

Por otro lado, según el modo de ver de la *teoría del aprendizaje social*, en relación a la conducta, juegan un rol muy importante procesos simbólicos¹⁵, vicarios¹⁶ y autorregulatorios¹⁷:

(...) Las personas no están impulsadas por fuerzas internas, ni en manos de los estímulos del medio. El funcionamiento psicológico se explica, más bien, en tér-

14 Véase los enfoque de la *psicología ecológica, la ecología social, el conductismo* y el *enfoque cognitivo-perceptivo*.

15 La capacidad de acción intencional, se basa en la la actividad simbólica, sin la cual no habría pensamiento reflexivo.

16 Indica la capacidad de aprender por observación.

17 Las personas pueden ejercer un control sobre su propia conducta, a través de factores ambientales inductores, generando apoyos cognoscitivos y produciendo determinadas consecuencias de sus propias acciones.

minos de una interacción recíproca y continua entre los determinantes personales y ambientales.

(Bandura, 1984, pp. 25-26)

Para Moos (1973), desde un planteamiento evaluativo, el ambiente puede ser descrito en los siguientes términos:

- A través de dimensiones ecológicas físicas (variables arquitectónicas, físicas).
- Análisis del *escenario de la conducta* o de los patrones de comportamiento en el escenario real donde ocurren.
- Evaluación de la estructura de la organización en función de normas de funcionamiento.
- Evaluación de las características personales de los habitantes de un determinado medio.
- Análisis de las características psicosociales de determinados grupos humanos o instituciones (*clima social*).

Fernández Ballesteros (1987) considera que, estando suficientemente probado en la literatura científica la necesidad del estudio del sujeto en su contexto de manera interactiva, el proceso de evaluación ha de comprender, entre otras, las siguientes fases:

- Identificar los contextos relevantes del sujeto, en base a los objetivos de evaluación.
- Estudiar las características de tales ambientes, desde distintas perspectivas: físico, social, organizativo, etc.
- Analizar las variables ambientales tal y como son percibidas por el sujeto (expectativas, actitudes, valoraciones sobre el medio) y, en la medida de lo posible, comprobar si se dan en otros sujetos del mismo medio.

Finalmente, destacar que, de entre los enfoques teóricos existentes, preferimos por el interés en los objetivos de intervención social, los que tienen en cuenta variables físicas, sociales y psicológicas para el estudio de la realidad social (Cronbach, 1982).

Por todo ello, nuestro trabajo está basado en la evaluación de los sujetos en su contexto natural, y en el análisis de dichos contextos. Pretendemos el estudio de las condiciones favorables o limitadoras de salud, desde una dimensión molar-molecular¹⁸ de la realidad.

¹⁸ En la evaluación de contextos, se entiende, respectivamente, como una perspectiva objetiva-la dimensión de la realidad física, social y cultural- o subjetiva, la dimensión desde la percepción de los sujetos-.

3.3.1.1. El modelo ecológico aplicado al estudio de la diabetes Mellitus

El modelo contextual-socioecológico puede servir como marco teórico para estudiar la interrelación de los *participantes* en el proceso de la diabetes y de los *contextos* donde interaccionan, en los que la persona funciona activamente y en los que puede ser influenciada para su desarrollo personal y bienestar.

Así mismo, este modelo, nos proporciona un marco para la comprensión de las distintas formas de afectación que la enfermedad puede producir en el sujeto, en la familia, en los contextos externos y viceversa, considerando al sujeto con enfermedad en el centro de las esferas concéntricas de influencia (Kazac, 1989; Kazac, Segal-Andrews y Johnson, 1995).

El tipo de enfermedad que la persona tenga, la personalidad del individuo enfermo, la edad de aparición de la enfermedad, los años que lleve con la afección, etc. influyen en los *cuidadores* (miembros familiares, profesionales sanitarios, profesionales de la educación, etc.), de la misma manera que las características de los que cuidan y los recursos de los que dispongan, tanto personales como materiales, influyen en sus interacciones con los que son cuidados.

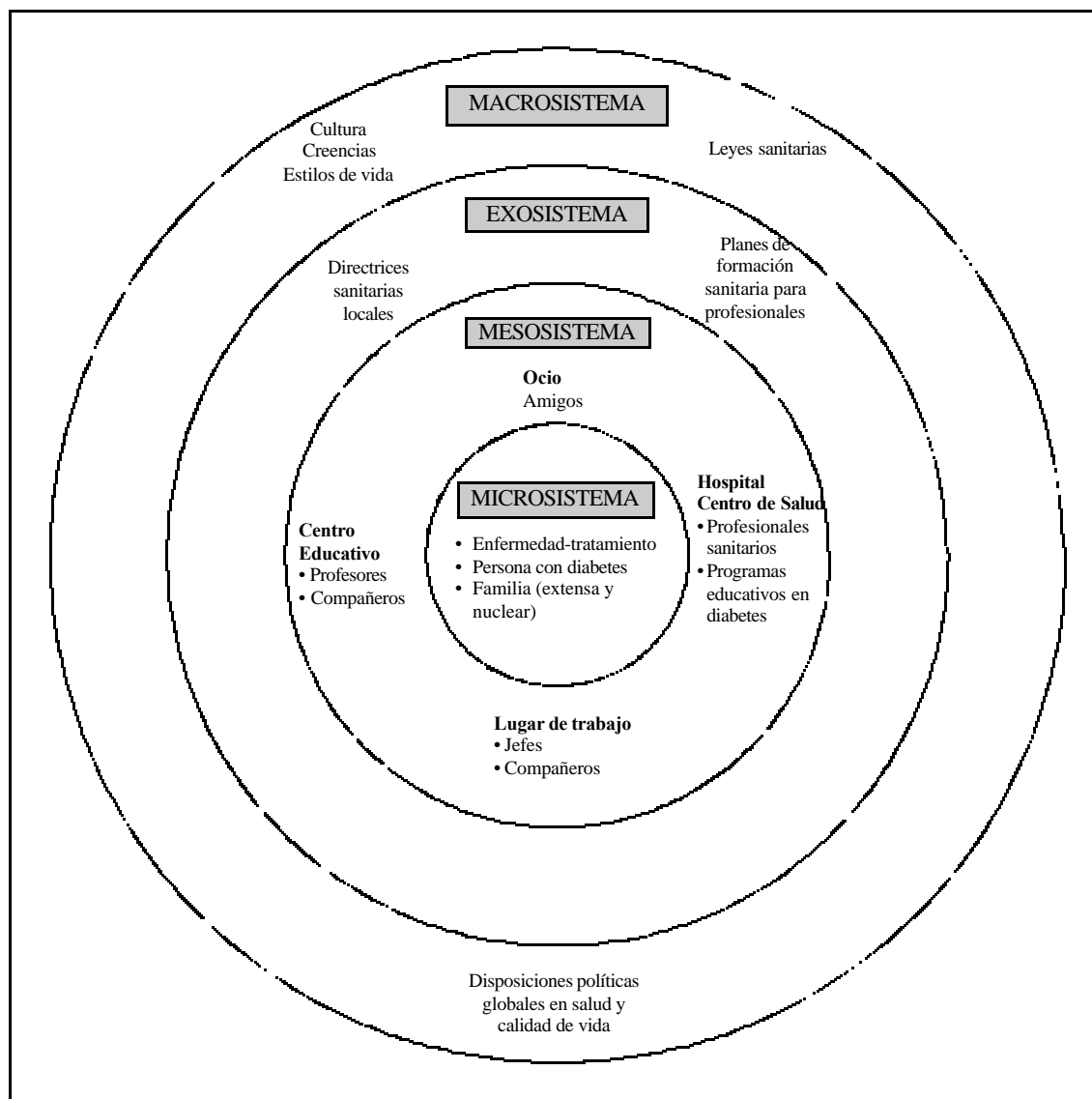
- a. En el *microsistema* se estudia el primer nivel de influencia. La enfermedad en sí misma es considerada parte de este microsistema debido a las exigencias que plantea, tanto al propio sujeto como a la familia. Algunos estudios tratan de identificar en este ámbito los parámetros que afectan al afrontamiento y al ajuste (Rolland, 1984,1987). Este mismo autor, ha propuesto un modelo para estudiar en este contexto las características psicosociales de la enfermedad.
- b. En el *mesosistema* se exploran las relaciones entre las familias y los centros de salud y/o los hospitales; los centros de trabajo y los centros educativos de sus hijos. Por ejemplo, en las familias con niños con diabetes, aumentan las necesidades educativas y de interrelación entre el contexto familiar y el escolar. Así mismo, con respecto a los Centros de salud y el Hospital debido a las exigencias que requiere el control continuo de la enfermedad. En nuestro trabajo, hemos querido explorar algunas de las necesidades educativas que la enfermedad plantea en los sujetos y en los contextos más próximos de interrelación,- el microsistema y el mesosistema- por ser en los que se tiene desde el punto de vista de la intervención una relación más directa. Para ello, estudiamos las características psicosociales de las personas con diabetes, de las familias, y las necesidades educativas de todos los participantes en el proceso de cuidado; también las características de los contextos de intervención educativa y/o informativa en diabetes, identificando tanto a los programas de Atención Primaria (programas grupales/individuales de educación en diabetes) como de la Aten-

ción Especializada (Unidad de Educación Diabetológica, plantas de hospitalización y consulta).

- c. El *exosistema* consiste en un contexto que no interactúa directamente con el sujeto con enfermedad, sin embargo, repercute directa o indirectamente en él. En este sentido, hemos querido conocer algunos rasgos de la planificación provincial para el cuidado de la diabetes a través del análisis de documentos oficiales.
- d. En el *macrosistema*, que es el nivel más externo, se situarían las políticas de salud y bienestar nacionales, las leyes, como la ley General de Sanidad, los artículos constitucionales, etc., que avalan el derecho de las personas a la salud y a la educación para la salud; así mismo, toda la cultura que envuelve nuestras creencias generales. El macrosistema, a pesar de su distancia del individuo, es considerado un nivel de influencia muy importante, por lo que proporcionar a este contexto, el feedback sobre el efecto que producen determinadas leyes o programas generales de salud en las personas con enfermedad, y en sus contextos próximos de interrelación, nos parece una tarea fundamental de la investigación para la prevención y la promoción de la salud.

En el cuadro siguiente exponemos el modelo de interacción de los distintos contextos que influyen en el desarrollo referidos a la persona con diabetes. Se trata de una adaptación al caso de la diabetes del modelo ecológico de Bronfenbrenner (1987).

ADAPTACIÓN DEL MODELO DE INTERACCIÓN DE LOS DISTINTOS CONTEXTOS QUE INFLUYEN EN EL DESARROLLO REFERIDOS A LA PERSONA CON DIABETES



Fuente: elaboración propia

3.3.2. SIGNIFICADO DE LA METODOLOGÍA CUALITATIVA EN EL ÁMBITO DE LA SALUD

La justificación de la aplicación de la metodología cualitativa en la evaluación de programas de salud viene dada por las dificultades que se encuentran al analizar los problemas de salud. La gran cantidad de variables que inciden en estos procesos y las características idiosincráticas de los contextos y de las muestras, justifican la búsqueda de estrategias más flexibles y holísticas que permitan el acceso a la información. Así mismo, se empieza a valorar la comprensión de la influencia de los factores sociales, culturales e individuales en dichos procesos, debido al importante peso que tienen en el éxito de los resultados de salud esperados, a partir de las intervenciones sanitarias planificadas.

Esta nueva forma de investigar en el ámbito sanitario, utilizando diseños y estrategias de investigación cualitativa, responde también a las necesidades de los nuevos conceptos de salud pública (Frenk, 1993) y salud (O.M.S, 1997).

De la Cuesta (1997), a través de una revisión realizada desde el año 1990 al 1994 sobre estudios realizados con metodología cualitativa en temas de salud, destaca la contribución de ésta en varios aspectos, tales como:

- Comprender cómo entienden las personas la salud, la enfermedad y la promoción de la salud.
- Describir y analizar experiencias de enfermedades agudas, crónicas, minusvalías, así como situaciones relacionadas con la salud y la prestación de servicios.
- Identificar las estrategias y mecanismos que las personas desarrollan para hacer frente a situaciones de crisis relacionadas con la salud.
- Identificar y describir los procesos implicados en situaciones de enfermedad e incapacidad.
- Describir y comprender el uso de los servicios de salud.
- Identificar y analizar los sistemas de autocuidados, la función de apoyo social, y el voluntariado.
- Descripción y análisis de las relaciones de los profesionales de la salud con los usuarios, así como de las relaciones entre los profesionales.
- Identificar y describir las diferentes “culturas” de los usuarios y profesionales de la salud.
- La exploración y análisis de las políticas sociales y de salud.

La utilización de este tipo metodología tal como hemos visto anteriormente, no supone la sustitución del empleo de métodos cuantitativos, sino la complementariedad y el enriquecimiento de los datos.

Para muchos autores, entre ellos Morse (1992) y Baum (1997), los estudios cualitativos en el área de la salud contextualizan los procesos de salud-enfermedad, y ayudan a resolver necesidades y problemas de salud con los que se enfrentan los usuarios. También amplían las posibilidades de respuesta a la complejidad de los nuevos desafíos de la salud pública y de la medicina que la epidemiología por sí misma ya no puede resolver.

Reconocer el valor de los métodos cualitativos implica reconocer que los métodos epidemiológicos, ellos solos, no son capaces de hacer justicia a la complejidad de la salud pública

(Baum, 1997, p. 177).

Para Holman (1993), la verdadera comprensión de la medicina no puede alcanzarse sin añadir los métodos cualitativos a los otros utilizados en la investigación. En este sentido, Porta Serra, Álvarez-Dardet y Fernández Muñoz (1997), junto a Benavides (1997), defienden la necesidad de un abordaje ecológico en cuanto a la investigación de los determinantes de la salud y sus problemas causales, integrando los niveles biológicos, clínicos y sociales. Así mismo, consideran necesaria la evaluación de la efectividad de los esfuerzos preventivos y asistenciales. Todo ello en colaboración con profesionales de otras disciplinas científicas (antropología, psicología social, comunicación, etc.) para realizar lo que denominan *pedagogía científica*.

Resumiendo, este tipo de investigación se caracteriza por la perspectiva holística y la adopción de un enfoque *Emic*, en donde se valora lo interno, es decir, la significatividad y el sentido para el actor. También, por supuesto el enfoque *Etic*, la significatividad y el sentido para el observador. Esta terminología que procede de la antropología cultural, discute la epistemología, la metodología y la ontología de las relaciones entre interior y exterior y, en consecuencia, la validez de las investigaciones realizadas mediante *observación participante* (Gutiérrez y Delgado, 1995). Así mismo, también es característico el proceso de indagación inductivo e interactivo. En este sentido, el objetivo científico consiste en comprender la naturaleza del fenómeno estudiado, más que establecer relaciones causales para explicar fenómenos a través de leyes universales.

Se pretende, a través de la investigación cualitativa, obtener un complemento de otras metodologías sanitarias más positivistas, para la profundización en la realidad de las necesidades de la *nueva salud pública* (Frenk, 1993).

En el campo de la promoción de la salud, aumenta el interés por las metodologías cualitativas en la investigación (Eakin y Maclean, 1992), hecho que se puso de manifiesto en la *Primera Conferencia Nacional de Promoción de la Salud* ocurrida en Toronto en 1990. En la actualidad, los trabajos de la Antropología Médica abogan por dar el paso desde la teoría a la incorporación práctica, de los resultados del conocimiento, a los programas de intervención en salud (Comelles y Martínez, 1993; Bartoli, 1993; Cortés, Menéndez, y Rubalcaba, 1996).

Así mismo, en nuestro país se han realizado diferentes trabajos en el ámbito sanitario utilizando esta metodología. Entre otros, el estudio de la Artritis Reumatoide (Otegui, 1989); prevención en sexualidad (Otegui, 1991); También destacan los trabajos sobre alcohol y sida (Romani, 1991); el enfermo crónico (Devillarard, Otegui y García, 1991); el estudio de un programa de educación en diabetes por Fernández y Santos (1992), Santos (1999); sobre la práctica médica en centros de salud (Uribe, 1996); antropología del dolor (Allue, 1998)¹⁹. Así mismo, empiezan a proliferar los cursos de formación en investigación cualitativa en salud, como los ofertados, entre otros Centros, por la Escuela Andaluza de Salud Pública. El Máster de Antropología de la Medicina de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, es otra prueba de ello y la incorporación de asignaturas de investigación cualitativa en muchas Universidades españolas.

3.4. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

FASES METODOLÓGICAS Y PROCEDIMIENTOS

Las anteriores consideraciones sobre las características de la investigación en educación y en salud, llevadas a cabo en contextos naturales, nos dan idea de la complejidad que requiere el diseño de investigación para alcanzar los objetivos propuestos. No cabe duda de que este tipo de estudios difieren considerablemente de los que se hacen en un medio donde se pueden restringir las condiciones experimentales y, por tanto, existe un dominio mayor sobre las variables. En nuestro caso, el contexto social donde hemos realizado esta investigación, el entorno sanitario, se caracteriza precisamente por la complejidad, la irregularidad, el cambio constante y la multiplicidad de variables intervinientes, así como por las dificultades de materializar, en ocasiones, la recogida de datos. Así mismo, el estudio del tema que nos ocupa, y la elección metodológica realizada justifican la multiplicidad del diseño.

Consideramos que el diseño debe de basarse en la lógica del método científico, pero teniendo en cuenta que en el ámbito educativo se busca así mismo el equilibrio entre el método científico y la situación específica en la que se desarrolla la investigación. En este sentido, el concepto que expresa Guba (1989) es suficientemente claro:

Los naturalistas al creer que se mueven en medio de realidades múltiples, en interacción con “las personas investigadas” ..., insisten en un diseño abierto “emergente”, que se despliega, desarrolla, evoluciona en cascada, que nunca está completo hasta que la investigación se termina arbitrariamente, cuando lo aconseja el tiempo, los recursos u otras condiciones logísticas.

(Guba, 1989, p. 151)

Guba y Lincoln (1989), sostienen así mismo, que la evaluación es un proceso emergente y, por tanto, es imposible diseñarla si no es en su forma general. Por ello, un evaluador no puede predecir nada. Cada paso es dependiente del paso que se haya dado con anterioridad. Una consecuencia lógica del diseño emergente es que el conjunto total de las características del diseño, las decisiones metodológicas y procesos de identificación pueden ser solo especificados cuando la investigación ha sido declarada como terminada.

19 Documento inédito. Presentado en el curso impartido en el *Máster de Antropología Médica* de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona, en abril de 1998.

Marshall y Rossman (1989) consideran que la flexibilidad es fundamental en la elaboración de los planes de investigación: *que se reserve el derecho a modificar, alterar y cambiar durante la recogida de datos* (Marshall y Rossman, 1989, p. 45).

Del mismo modo, autores sugieren *la flexibilidad* como estrategia para trabajar desde la investigación cualitativa.

El diseño de un estudio naturalista por lo general no se establece completamente antes de que empiece el estudio, sino que emerge al tiempo que se recogen los datos, se lleva a cabo el análisis preliminar, y pasa a describirse de modo más completo el contexto.

(Erlandson *et al.*, 1993, p. 66)

También Whyte (1995) aconseja seguir en esta misma línea.

La aparente “tangente” a menudo se convierte en la línea principal de la investigación futura.

(Whyte, 1995, p. 357)

Vallés (1997) nos recuerda que diseñar significa ante todo:

Tomar decisiones a lo largo de todo el proceso de investigación y sobre todas las fases o pasos que conlleva dicho proceso. Algunas de las decisiones se tomarán al principio, mientras se va perfilando el problema a investigar y se delimitan los casos, el tiempo y el contexto de estudio. Otras irán surgiendo sobre la marcha. Lo importante es retener que se trata de cuestiones que deben trabajarse y resolverse en cada circunstancia concreta de investigación.

(Vallés, 1997, pp. 78-79)

Patton (1990) considera que *los diseños cualitativos continúan siendo emergentes incluso después de que comienza la recogida de datos.*, siendo el grado de flexibilidad y apertura muy diferente entre ellos (Patton, 1990, p. 196).

En nuestro caso hemos aplicado un *diseño evaluativo* complejo con el que pretendemos el empleo de diferentes procedimientos de investigación de manera sistemática y

rigurosa, de modo que podamos lograr conclusiones relacionadas con el proceso y la efectividad del programa de intervención educativa en diabetes, cuya actuación se evalúa.

Así mismo, partimos de un concepto *flexible* de diseño, tal como se propone en la investigación social. El propósito básico de nuestro estudio, hecho explícito anteriormente, y el contexto real donde se ha producido, el Hospital, así como el marco teórico de referencia, han determinado tanto el diseño realizado, como las técnicas y procedimientos de recogida de datos.

Desde el punto de vista del proceso de la investigación seguido nos situamos dentro de un continuo entre proceso *emergente* y *proyectado*, pues por un lado seguimos el camino pragmático, desde un punto de vista didáctico, de la analogía con el proceso de investigación cuantitativa. Sin embargo, debido especialmente a las condiciones ambientales encontradas (Guba, 1989), se introdujeron cambios en el diseño previo, tal como se refleja en el proyecto de investigación inicial. En un principio, pensábamos aplicar una metodología mucho más participativa dentro del paradigma de investigación-acción, con todos los integrantes del proceso. La realidad social en la que nos hemos movido, sus características y las de sus *participantes*, marcaron en gran medida las posibilidades de aplicación de determinadas técnicas de investigación cualitativa. Por tanto, podemos decir que nuestro diseño se aproxima más al concepto de *emergente*, especialmente en cuanto al proceso seguido y a las decisiones tomadas en las diferentes fases de investigación. Esto se justifica en los siguientes aspectos:

- El modo de aproximación a la realidad objeto de estudio.
- La elaboración de los instrumentos de medición, en función de los datos encontrados en la realidad.
- La selección de la muestra.
- La selección de contextos concretos de investigación.
- La elección del momento de aplicación de los instrumentos de recogida de datos.
- La temporalización.
- El descubrimiento de hipótesis.

Una vez explicadas las características de nuestro diseño de investigación, teniendo en cuenta el proceso, pasamos a describir otros componentes de éste en función de los diferentes criterios aplicados. Así, según el marco contextual donde se aplica, se trata de una *investigación de campo* o *etnográfica*, orientada a la aplicación básicamente. Según la implicación del investigador, se ha realizado una *investigación externa*, con diversos

grados de implicación que se explicarán más detenidamente en el apartado de la observación participante. Según los objetivos de la investigación, expuestos anteriormente, nuestra investigación es de tipo *evaluativo*, como ya hemos dicho, permitiéndonos esta metodología la aplicación de diferentes modalidades de diseño (*exploratorio, descriptivo, explicativo*, de evaluación del *proceso*, y de *necesidades*) en las diferentes fases de su desarrollo, puesto que no son modalidades excluyentes. Esto es debido a que en cada fase se desarrollan objetivos de diverso rango. Recordamos que Cea D'Ancona (1996) habla en ese caso de *diseños de investigación complejos*.

Por último, teniendo en cuenta el *grado de cumplimiento de los supuestos de investigación* (Cea D'Ancona, 1996), se trata de un *diseño preexperimental*. Los supuestos mencionados, se refieren a la selección de las unidades de observación, al número de observaciones realizadas, al grado de intervención del investigador en el proceso de investigación, al control de posibles variables explicativas alternativas a las variables analizadas, y a posibilidad de generalización de los resultados de la investigación a otros contextos temporales y espaciales.

En este sentido, nuestro diseño se caracteriza por la ausencia de manipulación de las variables intervinientes en la investigación. La investigadora se limitaba a la observación del fenómeno que se estaba analizando, sin introducir ninguna modificación o alteración. Entre las modalidades que lo componen nosotros hemos aplicado el *diseño de un único grupo con una sola medición* en las dos primeras fases y el *diseño pretest- posttest de un único grupo en la tercera fase*, en la base de *procedimientos etnográficos* de obtención de los datos. La aplicación de técnicas de análisis multivariable permite que los diseños *preexperimentales o correlacionales* puedan realizar también relaciones causales, por medio del *control a posteriori*, en la fase de análisis. En cuanto al diseño para el análisis del contexto de la Unidad de Educación Diabetológica, se ha aplicado un procedimiento evaluativo.

En primer lugar, se ha efectuado la *evaluación de necesidades* de los potenciales usuarios del programa (personas con diabetes y familias) en fases diferentes a lo largo del proceso de evaluación seguido. Como se recordará, la finalidad es conocer la *pertinencia* del Programa de educación en diabetes en función de las necesidades de los usuarios y proporcionar datos que mejoren las intervenciones educativas en diabetes a nivel sanitario. Así mismo, se avalúan las *necesidades* desde el punto de vista de los profesionales sanitarios. Por último, se evalúan también las *necesidades* en los diferentes contextos de intervención sanitaria.

En segundo lugar, la *evaluación del proceso y de la efectividad* del programa de información/educación en diabetes, que es otro componente del modelo de Scriven (1986).

A continuación, explicamos las distintas fases del diseño evaluativo utilizado en esta investigación, tanto a nivel teórico, como desde un punto de vista cronológico, resaltando los aspectos fundamentales y reforzando su presentación con un esquema gráfico aclaratorio.

FASES METODOLÓGICAS DEL DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Diseño evaluativo de proceso emergente			
Fases de la investigación	Temporalización	Muestra de Participantes/Contextos	Tipo de diseño según objetivos de la investigación
Fase 1	17 meses	Población total de personas que ingresan por diabetes	Descriptivo
Fase 2	6 meses	<ul style="list-style-type: none"> Personas con diabetes insulino dependientes entre 6 y 55 años 30 familias de niños y adolescentes con diabetes 	Evaluativo, descriptivo, exploratorio
	4 meses	Unidad de Educación Diabetológica	Evaluativo (Evaluación del proceso y de la efectividad)
Fase 3	6 meses después de las primeras entrevistas	Personas con diabetes que realizan el programa completo de educación en diabetes en la UED.	Pretest-Postest
Fase 4	3 meses	Personal sanitario de Atención Primaria y Especializada	Evaluativo, descriptivo exploratorio

Fase 1

Tenemos como base a toda la población de personas con diabetes que ingresan en el hospital en el periodo de un año y cinco meses. Recordamos que éste comprende desde enero de 1996 hasta mayo de 1997. Las características de esta fase las exponemos a continuación:

- **Objetivos de investigación:**

Análisis de la población de personas con diabetes que ingresa en el hospital. Se consideró necesaria su definición con fines básicamente de planificación educativa, para

conocer sus características en cuanto a determinar qué tipo de usuarios potenciales podía tener el programa de educación en diabetes y en qué servicios médicos se localizaban éstos.

- Modalidad de evaluación: Valoración *de necesidades*.
- Según los objetivos de la investigación: *Investigación descriptiva*.

Aunque es concebido de diferente manera por los diferentes autores, todos coinciden en que este tipo de diseño pretende describir un fenómeno dado, analizando su estructura y explorando las asociaciones relativamente estables de las características que lo definen, sobre la base de una observación sistemática del mismo, una vez producido. A través de la descripción se obtiene la información que servirá en la caracterización del fenómeno que se analiza.

- Metodología, según la variable tiempo: *Diseño Longitudinal de tendencias*. Se caracteriza porque el estudio se enfoca a la totalidad de la población. Se trata de analizar su evolución y de ver la consistencia de los rasgos que se estudian, prestando atención a las tendencias y a los cambios que se producen en éstas. El instrumento de medición es siempre el mismo. La muestra varía.
- Operaciones realizadas: Revisión de las hojas de ingreso diario en el hospital, en el Servicio de Historias Clínicas del Hospital Universitario.
- Orientación: a la aplicación.
- Grado de cumplimiento de los supuestos de la investigación: diseño pre-experimental. Los rasgos que lo definen son los siguientes:
- Ausencia de manipulación de las variables intervinientes.
- Tipo de intervención del investigador en el proceso de investigación: externa.
- Grupos aleatorios.

Fase 2

En una segunda fase, hemos aplicado un diseño mixto, puesto que empleamos técnicas metodológicas de las perspectivas empírico-analítica y humanístico-interpretativa. Para ello realizamos una selección secuencial de personas con diabetes y familiares y de algunos contextos donde se producen intervenciones educativas en diabetes, según criterios señalados en el apartado correspondiente a la selección de la muestra. Posteriormente, aplicamos, con criterios diagnósticos y evaluativos, las pruebas seleccionadas para la obtención de la información.

- **Objetivos:** obtener información sobre las variables biopsicosociales seleccionadas en los grupos de personas con diabetes y familiares, en relación a la adhesión al tratamiento y al bienestar, desde el punto de vista psicoeducativo. Conocer las características educativas de los contextos sanitarios de educación en diabetes.
- **Modalidades de evaluación:** *descriptiva, exploratoria, Valoración de necesidades, evaluación del proceso* (formativa), *evaluación de los resultados*, (sumativa) y *evaluación del coste-beneficio*.
- **Metodología, según variable tiempo:** Diseño *transversal y longitudinal*. Debido a la variedad de técnicas empleadas en esta fase es necesario especificar que en relación a las pruebas estandarizadas y a los cuestionarios, se trata de un diseño transversal, dado que en un mismo momento se estudian diferentes ámbitos de información. Aunque algunos autores consideran que cuando el cuestionario es básicamente un estudio retrospectivo, se puede considerar como diseño cuasi-longitudinal (Hakim, 1994). La desventaja metodológica de este diseño está relacionada con los fallos de la memoria. En cuanto a la *observación participante*, se ha aplicado un diseño longitudinal, pues las entrevistas y la permanencia en el campo se realizaron a lo largo del tiempo.
- **Operaciones realizadas:** Selección de la muestra, validación de instrumentos de evaluación y pruebas objetivas. Diseño de instrumentos *ad hoc* y aplicación de las pruebas a los componentes del proceso de cuidado seleccionados. Negociación de la entrada en los diferentes *contextos*. Inicio de la *observación participante*. y toma de *notas de campo* en los contextos sanitarios. Obtención de documentos audiovisuales. Se realiza así mismo la *revisión de documentos*. Procedemos a la aplicación de las *entrevistas* a la muestra de personas con diabetes y a familiares.
- Según los objetivos de la Investigación:
 - *Descriptiva*.
 - *Exploratoria:* El estudio exploratorio tiene el propósito de deducir, a partir de la información obtenida, qué aspectos requieren un análisis pormenorizado en indagaciones posteriores (Cea D'Ancona, 1996).
 - *Correlacional:* estudia la relación entre dos o más variables e indica el grado en que tienden a variar conjuntamente (Arnal, Del Rincón, Latorre, 1994).

- Orientación: a la generación de información teórica y a la aplicación. Valoración *de necesidades*.
- Según el grado de cumplimiento de los supuestos de la investigación: etnografía y diseño de un grupo único con una sola medición. *Pre-experimental de un único grupo con una sola medición* (Cea D' Ancona, 1996) en cuanto a los *participantes*. Esta última se caracteriza por los siguientes rasgos:
 - Carecer de medición (en la variable dependiente) previa a la manipulación de la variable independiente.
 - Ausencia de manipulación de las variables intervinientes en la investigación.
 - Los efectos ya se han producido.
 - No se modifica, solo seleccionar y observar.
 - Orientación hacia el pasado.
 - Grupos naturales ya formados.

Kerlinger (1985: 268), conceptualiza este tipo de investigación, llamada también *ex-post-facto*, como:

Una búsqueda sistemática empírica en la cual el científico no tiene control directo sobre las variables independientes porque ya acontecieron sus manifestaciones o por ser intrínsecamente no manipulables. Se hacen inferencias sobre las relaciones, sin intervención directa, a partir de la variación común de las variables independientes y dependientes.

(Kerlinger, 1985, p. 268)

- Metodología: *Diseño longitudinal. de series de tiempo*. Consiste en el registro de una actividad durante un tiempo determinado de duración a lo largo del tiempo (Anguera, 1995).
- Tipo de intervención del investigador en el proceso de investigación: observación interna y externa. Con un grado de implicación parcial.

Fase 3

Se vuelve a realizar otra medición en el mismo grupo de personas entrevistadas en la fase dos. En esta fase se obtienen 42 entrevistas, de las cuales se utilizan 42 para el aná-

lisis del proceso seguido desde el punto de vista educativo, y 25 entrevistas para el análisis de la efectividad de la Unidad de Educación Diabetológica.

- Objetivos de investigación.

El objetivo es la evaluación del proceso de intervención educativa, en relación a aspectos psicosociales y educativos de las personas con diabetes durante los últimos seis meses. Evaluación de los resultados o de la efectividad de la intervención educativa realizada en la Unidad de Educación Diabetológica, desde la opinión de los usuarios. Evaluación de necesidades educativas en relación a la diabetes.

- Modalidades de evaluación: Valoración *de necesidades*, evaluación *del proceso* (formativa), evaluación *de los resultados* (efectividad).
- Operaciones realizadas: entrevista a personas con diabetes.
- Según los objetivos de la investigación:
 - Diseño *Descriptivo*.
 - Diseño *explicativo*: Trata de buscar las posibles causas o razones de los hechos, acciones, opiniones o cualquier fenómeno que se analice (Cea D'Ancona, 1996).
 - Diseño *evaluativo*.
- Metodología según la variable tiempo: *Longitudinal de panel*. Se trata de un diseño de gran utilidad para indagar sobre las causas del cambio. Consiste en recoger información en dos puntos de tiempo como mínimo. Las personas no varían, sólo las circunstancias en las que se encuentran con el paso del tiempo. Esto permite conocer los factores que pueden haber contribuido al cambio observado. Las desventajas de este diseño se relacionan con el desgaste de la muestra y el mayor coste económico de la investigación (Cea D'Ancona, 1996).
- Orientación: a la aplicación.
- Según el grado de cumplimiento de los supuestos de la investigación: *pretest-postest de un único grupo*. Se introduce la medición de la variable dependiente antes de la aplicación del tratamiento, permitiendo conocer la evolución de los sujetos analizados. Estudia también la relación entre dos o más variables.
- Tipo de intervención del investigador en el proceso de investigación: *implicación parcial*.

Fase 4

A través de un diseño *descriptivo* y *exploratorio* obtenemos los datos referidos a los profesionales sanitarios de Atención Especializada y de Atención Primaria.

- **Objetivos:** Conocer las características educativas de los contextos sanitarios de intervención educativa en diabetes y obtener información sobre las variables relacionadas con la adhesión al tratamiento.
- **Modalidades de evaluación:** *descriptiva*, *exploratoria* y valoración *de necesidades*.
- **Metodología, según variable tiempo:** Diseño *transversal*.
- **Operaciones realizadas:** Selección de la muestra. Diseño de instrumentos *ad hoc* y aplicación de las pruebas a los componentes del proceso de cuidado seleccionados. Negociación de la entrada en los diferentes *contextos*. Se realiza así mismo la *revisión de documentos* escritos referidos a estos contextos. Procedemos a la aplicación de los cuestionarios en los diferentes Centros de Atención Primaria y en los Servicios médicos de Medicina Interna y de Endocrinología, en Especializada.
- **Según el grado de cumplimiento de los supuestos de la investigación:** etnografía y diseño de un grupo único con una sola medición. *Etnográfica* en cuanto a los *contextos*. *Pre-experimental de un único grupo con una sola medición* (Cea D'Ancona, 1996) en cuanto a los *participantes*.
- **Tipo de intervención del investigador en el proceso de investigación:** observación externa.

3.4.1. HIPÓTESIS

En el diseño evaluativo no es necesario el establecimiento de hipótesis, sin embargo, en nuestro interés exploratorio por conocer con mayor profundidad algunas relaciones entre variables relacionadas con aspectos educativos y del cuidado integral, hemos establecido las siguientes hipótesis:

1. Los *conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento y las habilidades de autocuidado* de las personas con diabetes tendrán relación directa con los resultados médicos de *control metabólico*, medidos a través de la hemoglobina glicosilada (HbA1c). El sentido de la relación esperado es que a mayores conocimientos sobre la enfermedad y habilidades, se obtendrán mejores resultados en el control metabólico.
 - 1.1. El programa de educación en diabetes mejora los resultados de salud de los usuarios.
2. El *grado de satisfacción con los resultados del autocuidado*, se corresponderá con los resultados del *control metabólico* (HbA1c). El sentido de la relación esperado es que la satisfacción o insatisfacción con los resultados del autocuidado coinciden con los resultados de laboratorio del control metabólico.
3. La falta de *adhesión al tratamiento* medida a través de la aparición de *complicaciones*, se relacionará de diferente manera con variables *personales* y *contextuales* del sujeto.

En cuanto a las variables *personales*:

- 3.1. Las variables *demográficas* (*nivel educativo, económico, cohabitación, tipo de hábitat*) influirán en la aparición de complicaciones.

Aunque en la mayoría de los estudios revisados no se encuentra relación entre el *nivel educativo* y *nivel económico* con la aparición de complicaciones, la relación esperada sería que el menor nivel educativo estará relacionado con la aparición de complicaciones. Del mismo modo, el *nivel económico* bajo estará relacionado con la aparición de complicaciones. Finalmente el *tipo de hábitat* será tratado con una hipótesis exploratoria de la que desconocemos el sentido de la relación esperada.

- 3.2. Las variables *médicas* (*años con la enfermedad, factores de riesgo, asistencia a revisiones periódicas*) influirán en la aparición de complicaciones tal como se refleja en otros estudios. En este caso, la relación esperada para la variable *años con la enfermedad* es que cuantos más años se tenga la enfer-

medad mayores probabilidades habrá de tener complicaciones. En el caso de los factores de riesgo es que éstos favorecen la aparición de complicaciones. En el caso de la *asistencia a las revisiones periódicas*, la relación esperada es que la asistencia periódica no está relacionada con la aparición de complicaciones.

- 3.3. Las *creencias sobre la severidad de la diabetes*, en cuanto a variable *cognitiva*, se relacionarán con la falta de adhesión al tratamiento y, por tanto, con la existencia de *complicaciones*. El sentido de la relación esperada es que las personas que creen que la diabetes no es una enfermedad tienen más probabilidades de tener complicaciones que las que creen que es una enfermedad que hay que cuidar.

En cuanto a las variables *contextuales*:

- 3.4. Las siguientes variables *psicosociales*: (*Apoyo social, familiar y sanitario* (*Percepción de suficiente ayuda médica, satisfacción con la asistencia: tipo de relación médico-paciente y continuidad del cuidado*)) influirán a la adhesión al tratamiento. La relación esperada es que las personas que tengan mayor apoyo social percibido y apoyo familiar no tendrán complicaciones. Del mismo modo, las personas con mayor apoyo sanitario (tal como ha sido operativizado) no tendrán complicaciones.
- 3.5. Las características del *momento de la educación* en diabetes en cuanto a variable de la *intervención educativa*, influirán en la aparición de complicaciones. El sentido de la relación esperada es que las personas que reciben educación de un tiempo con la enfermedad tendrán complicaciones.
4. El mayor *gasto sanitario* se relacionará con la presencia de *complicaciones*. Las personas que tienen complicaciones consumirán más recursos sanitarios que las que no las tienen.

3.4.2. SELECCIÓN DE VARIABLES RELEVANTES PERTENECIENTES A LOS *PARTICIPANTES* Y A LOS *CONTEXTOS* EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES. ENUMERACIÓN. OPERATIVIZACIÓN Y MEDIDA

Las variables que hemos seleccionado están en relación a los indicadores elaborados en la fase de *observación participante*, así como con los principios teóricos sobre los procesos de salud-enfermedad y los aspectos psicosociales de la diabetes encontrados en la literatura científica revisada en relación a la adhesión al tratamiento y a la calidad de vida. De manera más específica, en función de los objetivos de la investigación, partimos del análisis de la consideración de indicadores *personales* y *contextuales*²⁰ que los distintos autores destacan en el constructo *adhesión al tratamiento*. Los componentes teóricos del mismo se explican en la primera parte, en ellos nos basamos. Recordamos que nuestra selección, además, está orientada a identificar variables que se puedan tratar y modificar posteriormente a través de la intervención de un programa educativo o psicoeducativo. Así tenemos, por un lado, las variables relativas a los *sujetos* o *participantes*²¹ en el estudio (*personas con diabetes, familias y personal sanitario: profesionales de medicina* pertenecientes a las Áreas de Atención Primaria y Especializada y *profesionales de enfermería* de Atención Primaria). Por otro lado, las variables seleccionadas en los *contextos* de intervención potencialmente educativa/informativa en diabetes. Así, desde un punto de vista de educación grupal, hemos considerado a la *Unidad de Educación en Diabetes* y a los *Programas de Educación* en Atención Primaria. Desde el punto de vista de la información/educación individual, hemos tenido en cuenta variables referidas a la intervención realizada en la *consulta* y en las *plantas de hospitalización*.

Muchas de las variables aquí estudiadas han sido analizadas desde planteamientos cuantitativos y cualitativos, tal como defendemos en este estudio. A través de este procedimiento, pretendemos aportar una mayor riqueza en la información e incrementar la validez de la misma.

A continuación, exponemos las variables que han sido consideradas pertinentes en este estudio en función de los criterios explicados y los instrumentos para su medición. Con la idea de sintetizar y facilitar la exposición de las mismas, hemos realizado dos cuadros generales en los que distribuimos los diferentes indicadores.

**VARIABLES PERTENECIENTES A LOS PARTICIPANTES
EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES E INSTRUMENTOS**

VARIABLES DE LA PERSONA CON DIABETES	VARIABLES DE LA FAMILIA	VARIABLES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS
<i>V. Demográficas</i> <i>V. Médicas</i> <i>V. Cognitivo-Conductuales</i> <i>V. Intervención educativa recibida en diabetes</i> <i>V. Psicosociales</i> <i>V. Eval. Económica de salud</i>	<i>V. Demográficas</i> <i>V. Médicas</i> <i>V. Cognitivo-Conductuales</i> <i>V. Intervención educativa recibida en diabetes</i> <i>V. Psicosociales</i>	<i>V. Formación en diabetes</i> <i>V. Cognitivas</i> <i>V. Intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado</i> <i>V. Adhesión al tratamiento</i> <i>V. Necesidades percibidas en el cuidado de la diabetes</i>
Instrumentos	Instrumentos	Instrumentos
Cuestionario a través de entrevista Pruebas estandarizadas Medios audiovisuales y documentales Observación participante	Cuestionario a través de entrevista Observación participante	Cuestionario

**VARIABLES PERTENECIENTES A LOS CONTEXTOS DE CUIDADO REFERIDAS
A LA EDUCACIÓN/INFORMACIÓN EN DIABETES E INSTRUMENTOS**

Contexto Atención Especializada		Contexto Atención Primaria	Contexto Atención Primaria/Especial
Servicios médicos en el Hospital Especializada: U.de Educación Diabetológica	Programas de Educación en diabetes de A. Primaria	Programas de Ed. en diabetes de A.	Consulta y medicina y enfermería
<i>Variables demográficas</i> <i>Proceso</i>	<i>Variables de educación grupal</i> <i>Proceso</i> <i>Resultados/efectividad</i>	<i>Proceso</i>	<i>V. de educación individual</i>
Instrumentos	Instrumentos	Instrumentos	Instrumentos
Revisión hojas de ingreso hospitalario diario (1-1996/5-1997) Cuestionario a <i>participantes</i> Observación <i>participante</i>	Análisis de documentos: Audiovisuales y documentales sanitarios de medicina enfermería	Análisis de documentos escritos Cuestionarios a <i>profesionales</i>	Cuestionarios a <i>participantes</i> Observación <i>participante</i>

3.4.2.1. Clasificación de las variables de la persona con diabetes

Presentamos las variables más relevantes para el estudio de las características y necesidades biopsicosociales de estas personas en diferentes etapas evolutivas.

3.4.2.1.1. Variables demográficas de la persona con diabetes

En el cuadro siguiente mostramos las variables demográficas seleccionadas:

Variables demográficas
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Edad</i> • <i>Sexo</i> • <i>Tipo de hábitat</i> • <i>Cohabitación</i> • <i>Miembros que cohabitan</i> • <i>Estatus de ocupación</i> • <i>Nivel educativo</i> • <i>Nivel económico</i>

La demografía estudia las poblaciones en una doble dimensión estática y dinámica. En este estudio nos interesa conocer los rasgos de la denominada *demografía estática*, es decir, la parte de la demografía que se encarga de los llamados estudios de estructura. Estos nos informan de las características diversas de los individuos de una determinada comunidad como la edad, sexo, nivel de instrucción, actividad económica, lugar de residencia, etc. (Sierra y Doreste, 1991).

Por este motivo, llamamos así al grupo de variables denominadas de persona y lugar, conformadas por la *edad*, *el sexo*, *el tipo de hábitat*, las características del tipo de *cohabitación*, y el número de miembros que cohabitan, el *estatus de ocupación*, los *niveles educativos* y los *niveles económicos* de las personas. Hemos optado por reagrupar así estas variables dado que conjuntamente conforman un determinado indicador sociocultural y económico interesante para el estudio de la adhesión al tratamiento.

1. Edad

En este trabajo la variable se mide en grupos de intervalos preestablecidos. Así, con la finalidad de lograr una menor dispersión en los resultados, hemos establecido tres categorías:

- Niños-preadolescentes de 6 a 14 años

- Adolescentes y jóvenes de 15 a 25 años
- Adultos de 26 a 55 años.

Todos los estudios revisados contemplan la importancia de esta variable desde el punto de vista psicológico (Eiser, 1990), tanto en la adquisición de habilidades y comportamientos como de creencias y actitudes hacia la enfermedad. El sentido en que actúa parece ser que la menor edad en el momento del diagnóstico favorece un mejor ajuste del sujeto. Eiser (1985) opina que los niños con enfermedades de nacimiento se ajustan mejor a los requerimientos de la enfermedad que aquellos cuya enfermedad empieza en la edad de escolarización y en la adolescencia. Otros estudios relacionan el tener más edad con un deterioro en el nivel de conocimientos y en la realización de habilidades sobre el tratamiento.

2. Sexo

- Hombre
- Mujer

El *sexo* aparece también en los estudios revisados en relación a la adhesión al tratamiento, aunque no parece haber diferencias entre ambos a la hora de manifestar unos determinados comportamientos, actitudes o creencias. Por ejemplo, los resultados del estudio de Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991) indicaban que las mujeres percibían su salud corporal y determinados aspectos de sus estilos de vida (vida sexual, alimentación, bebida y hábito tabáquico) más satisfactorios que los hombres. Sin embargo, no se encontraron relaciones entre el sexo y el control metabólico. Se encontró también en el estudio individualizado de algunos ítems que las mujeres son más responsables hacia la enfermedad y más predispuestas hacia el autocuidado que los hombres.

En nuestro trabajo, dadas las diferencias observadas en la práctica referentes al rol de cuidado en la familia, nos pareció importante su estudio desde un punto de vista educativo.

3. Tipo de hábitat

- Rural
- Urbano

Respecto al *tipo de hábitat* hemos considerado las categorías *rural*, *urbano* y *semiurbano*, según la pertenencia de la persona a cada categoría de Centros de Salud.

Las circunstancias culturales provenientes del tipo de hábitat en donde viven las personas, se señalan por su posible relación a la adhesión al tratamiento. Así mismo, porque cada medio ofrece posibilidades distintas en cuanto a la accesibilidad y tipo de recursos educativos, en relación al tratamiento. En este caso, hemos realizado una reducción

de las tres primeras categorías a dos: *rural* y *urbano*, dado que las connotaciones de urbano y semiurbano obedecen más a diferencias de tamaño de centro y ratio, número de profesionales por usuarios de la zona, no siendo significativo en cuanto a las características culturales y de accesibilidad a los mismos.

4. Cohabitación

Las características de la *cohabitación* y el *número de miembros que cohabitan* están contempladas en algunos estudios sobre calidad de vida y control metabólico (Wikby Hörnquist y Andersson (1991); Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991)). Tanto en el estudio sueco, como en el noruego, se reduce esta variable a *vivir solo* o vivir en compañía. Sin embargo, yendo aún más lejos, los autores noruegos estudian dentro del grupo de variables sociales la diferencia entre *sentimientos de soledad* y *vivir solo*, presentando los sujetos mejor controlados una mayor índice de aislamiento social. Sin embargo, en nuestra cultura, creíamos que su estudio podía tener interés en relación con la aparición de complicaciones. Por lo que dentro de esta variable hemos incluido el número de miembros que viven juntos para su correcto estudio en relación a condiciones económicas. En este caso, en principio, hemos diferenciado dos posibilidades de cohabitación: *vivir solo* y *vivir con otros*, para su mejor operativización. Y para el *número de miembros que cohabitan*, hemos establecido las siguientes categorías:

- Solo
- Menos de cuatro
- Más de cuatro

5. Estatus de ocupación

Referente al *estatus de ocupación* hemos diseñado una clasificación creada para este trabajo, pues lo que pretendemos medir está relacionado con el esfuerzo físico requerido y no tanto con el sector sociológico al que pertenece la persona. Esta variable está considerada especialmente desde su significado, en relación a un planteamiento educativo, pues supone la adquisición de diferentes habilidades de autocontrol, en función de los rasgos diferenciales de los diferentes medios donde se trabaje.

- *Sector servicios*: autónomos de bares, vendedor de cupones, aux. clínica, empleados de comercio, empleados en general.
- *Sector construcción*: obrero, pintor, carpintería metálica, cantero, albañil).
- *Sector agrario*: trabajador en ganadería y agricultura.
- *Sector ama de casa*: este colectivo tiene una idiosincrasia particular por lo que nos ha parecido necesario agruparlo en una categoría.

- *Sector estudiante*: Niños y jóvenes en proceso educativo.
- *Sector Profesiones Liberales*: licenciado, profesor, funcionario.
- *Sector sin profesión*: aquellas personas que no tiene ninguna profesión y no trabajan.

6. Nivel educativo

El nivel educativo es considerado también en varios estudios relacionado directamente con adhesión al tratamiento (Rubin y Peyrot, 1992). En otros trabajos, está considerado una de las barreras para el aprendizaje y la comprensión (Peyrot, 1996). En este caso, hemos reagrupado las posibles categorías en tres:

- *Sin estudios* (sabe leer y escribir) y *estudios primarios* (Certificado escolar).
- *Estudios medios* (Profesiones especializadas, COU) y *estudios universitario* (Universitarios diplomados y licenciados).
- *Estudiante*. Hemos incluido esta categoría para diferenciar a los niños y jóvenes que están en proceso educativo, del nivel educativo más bajo de las personas adultas.

7. Nivel económico

Como criterio económico hemos utilizado el salario mínimo interprofesional (S.M.I.) para establecer las diferentes categorías económicas.

- *Bajo* (desde sin salario, salario menor o igual al S.M.I, hasta entre una y dos veces el S.M.I.)
- *Medio* (entre dos y tres veces el S.M.I.)
- *Alto* (a partir de cuatro veces el S.M.I.)

Las variables económicas han empezado a considerarse más recientemente en los estudios psicosociales sobre los determinantes de la salud (Anderson y Armstead, 1995). En el caso de la diabetes, para lograr un adecuado control metabólico, se requiere la adquisición de un medidor de glucemia, tiras, etc. que hasta hace poco tiempo tenían que ser adquiridos por el enfermo y su costo era relativamente alto. Así mismo, es necesario un tipo de alimentación variada y frecuente, todo lo cual, puede resultar difícil de mantener en ambientes económicos desfavorecidos. Por tanto, conocer la influencia de esta variable, que está relacionada con uno de los principios fundamentales que ha proclamado la OMS a lo largo de los años: el logro de la equidad en las condiciones de salud, nos ha parecido fundamental de cara a la implementación de la educación, en la que cabe

tener en cuenta las circunstancias socioeconómicas y personales de las personas, cuando se intenta una aproximación biopsicosocial en la intervención en salud.

3.4.2.1.2. Variables médicas de la persona con diabetes

Dentro de este grupo tenemos una serie de variables que habitualmente forman parte de las historias clínicas de las personas con enfermedad y que, además, son analizadas en la mayoría de los estudios sobre diferentes aspectos de la diabetes mellitus.

Variables médicas de la persona con diabetes
<ul style="list-style-type: none">• <i>Estado de salud actual</i>• <i>Biosanitarias</i>• <i>Factores de riesgo</i>• <i>Asistenciales</i>

1. Estado de salud actual

Está conformado este indicador por un grupo de variables que nos aportan información sobre el estado de la salud de la persona, no sólo desde el análisis puntual obtenido a través de la determinación de hemoglobina glicosilada, sino, desde un punto de vista más global, del impacto físico y psicológico que la diabetes puede producir a través del tiempo. Incluimos por ello las siguientes variables:

<ul style="list-style-type: none">• <i>Control metabólico</i>• <i>Complicaciones</i>• <i>Otras enfermedades</i>

1.1. Control metabólico (HbA1c)

La hemoglobina glicosilada (*HbA1c*) es el resultado analítico más utilizado en la literatura científica para conocer el estado de salud. La mayoría de los estudios sobre educación en diabetes lo utilizan para estudiar el efecto de los resultados de la intervención educativa. En este trabajo también lo utilizamos en relación al estudio de otras variables.

1.2. Complicaciones

Para el estudio de esta variable, desde un punto de vista operativo, hemos partido de la dicotomía: *tener / no tener complicaciones*, como categorías principales.

Por otro lado, desde un punto de vista educativo, creemos que este criterio puede tener importancia en el diseño de los programas de educación en diabetes. Como hemos visto en el apartado correspondiente a las características diferenciales del tratamiento, las necesidades de cada parte de la terapia varían con cada tipo de patología. Por tanto, considerar que la persona con enfermedad tiene dificultades añadidas cuando ya tiene complicaciones, supone seleccionar determinados contenidos complementarios, diferentes a los que pueden conformar un programa para personas de reciente diagnóstico, o para personas sin complicaciones. Cuando se tienen dos o más complicaciones, las dudas y dificultades pueden aumentar más, por lo que se necesita una especial ayuda informativa. Por tanto, parece conveniente determinar en cada caso la adquisición de nuevas habilidades para llevar a cabo el tratamiento.

El análisis de esta variable, nos va a permitir también explicar otra serie de variables relacionadas con el cumplimiento del tratamiento y las dificultades psicosociales a lo largo del proceso de la enfermedad.

1.3. Otras enfermedades

- *Depresión*
- *Otras alteraciones psicológicas*

Los factores psicológicos de la Diabetes Mellitus son estudiados a través de las variables seleccionadas en el apartado correspondiente y, desde un punto de vista teórico, se explican en la primera parte de este trabajo. Sin embargo, hemos querido contemplar estas variables, debido a las abundantes referencias encontradas en la literatura científica en relación a la depresión en diabetes, y a que, efectivamente, durante el periodo de *observación participante* encontramos personas con diabetes que estaban en tratamiento de depresión, así como personas con alteraciones de diversa índole, (períodos de agresividad, alucinaciones, ansiedad, trastornos de la alimentación, etc.), datos que aparecen reflejados también en algunas historias clínicas de la muestra. Así mismo, dada la importancia de este rasgo, también desde el punto de vista psicoeducativo, nos ha parecido importante explorar esta variable para constatar la presencia o ausencia de la *depresión* y de *otras alteraciones* de orden psicológico en la muestra estudiada.

En la literatura científica, se sostiene que la relación entre alteraciones psiquiátricas y diabetes es debida a varias razones (Blanz *et al.*, 1993). Entre otras, al impacto de la enfermedad, la falta de ajuste a la misma, la falta de apoyo en la resolución de los conflictos ocasionados en las diferentes fases del proceso de la enfermedad, las creencias y las emociones producidas por la diabetes, y a las percepciones expresadas sobre la disrupción en la calidad de y en los estilos de vida. En general, la depresión ha sido encontrada, en varios estudios relacionada con la diabetes, en alguna de las fases de la enfermedad (Sullivan, 1978; Lustman, Amado y Wetzel, 1983). Sin embargo, en la práctica educativa, no se habla de ello, ni se proporciona el apoyo en este sentido desde los equipos médicos de cuidado de la diabetes, siendo remitidas las personas al cuidado de unidades psiquiátricas.

No pretendemos en este trabajo estudiar este aspecto en profundidad, sólo llegaremos a describir los datos encontrados en este sentido, dado el interés que pueda tener para un estudio posterior relacionado con las implicaciones psicoeducativas en el cuidado de la diabetes.

2. Variables biosanitarias

Denominamos variables biosanitarias al grupo formado por los datos procedentes de:

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">• <i>La edad del diagnóstico de la enfermedad</i>• <i>El número de años con la enfermedad</i> |
|--|

2.1. Edad del diagnóstico

La *edad del diagnóstico de la enfermedad* está considerada como una variable clásica en los estudios sobre la diabetes, especialmente en los relacionados con la adhesión al tratamiento. Varios trabajos encuentran diferencias en el cumplimiento de los tratamientos si la enfermedad es diagnosticada en la infancia, adolescencia o vida adulta. El estudio de esta variable también tiene mucho sentido desde el punto de vista de la intervención educativa en la enfermedad, dadas las características diferenciales de cada etapa del desarrollo evolutivo.

2.2. Años con la enfermedad

En el mismo sentido, valoramos *el número de años con la enfermedad*. Así, consideramos por un lado, a las personas de reciente diagnóstico cuyo

comienzo de la enfermedad se acababa de producir, y por otro, los no debutantes, que se distribuyen en diferentes rangos:

- *De 0 a 5 años*
- *De 6 a 10 años*
- *y de más de 10 años.*

Referente a esta variable, estudios como los de Etzwiler y Robb (1972) señalan que los conocimientos sobre la diabetes alcanzan su nivel más alto al año del diagnóstico, empezando a declinar progresivamente. Por tanto, la consideración de los años con diabetes puede ser un indicador de necesidad de reeducación y evaluación de la formación en diabetes y de las habilidades necesarias para aplicar el tratamiento.

3. Factores de riesgo

Los factores de riesgo se encuentran asociados en muchos trabajos a la pérdida de la salud. Suponen en muchos casos componentes comportamentales que responden a determinados estilos de vida, modificables en gran medida a través de la educación. Los hemos dividido en las siguientes categorías para el estudio descriptivo y reducidos a categorías dicotómicas para el estudio inferencial:

- *Hábitos tóxicos: tabaco/alcohol*
- *Hipertensión /Obesidad*
- *Varios*
- *Ninguno*

Así mismo, estudiamos el *hábito tabáquico* de manera aislada, por ser un comportamiento altamente relacionados con el desarrollo de complicaciones en las personas con diabetes. En algunos trabajos (Lundman, Asplund y Norweg, 1988) se ha encontrado una clara relación entre hábito tabáquico y consumo de alcohol con un peor control metabólico.

4. Variables asistenciales

- *Hospitalización en el debut*
- *Asistencia a revisiones periódicas*

Dentro de este apartado hemos agrupado algunos indicadores que han sido valorados en otros trabajos en relación a la adhesión al tratamiento. Parece ser que algunos auto-

res han encontrado que la hospitalización o no en el debut, es un factor importante, altamente significativo para la prevención y la adhesión. Nosotros destacamos la *asistencia a revisiones periódicas* como un indicador de adhesión al tratamiento, contemplado también por Peyrot (1996).

3.4.2.1.3. Variables cognitivo-conductuales de la persona con diabetes

Consideramos que el estudio de las variables cognitivas y conductuales debe realizarse de forma conjunta, porque en la edad adulta implican procesos difíciles de separar. Sin embargo, desde un punto de vista más didáctico, presentamos por separado el estudio de las variables más puramente cognitivas y, por otro lado, las que conforman las *habilidades de autocuidado* que suponen la implicación de los dos procesos: cognitivos y conductuales.

Variables cognitivo-conductuales de la persona con diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • Variables <i>cognitivas</i> relacionadas con la salud, la enfermedad y el tratamiento • Variables <i>conductuales</i>

1. Variables *cognitivas* relacionadas con la salud, la enfermedad y el tratamiento

<ul style="list-style-type: none"> • Salud subjetiva • Enfermedad • Autocontrol • Tratamiento

La inclusión de las variables de tipo cognitivo se debe a que éstas juegan un papel muy importante en los procesos de pensamiento relacionados con la conducta. Aún siendo variables que podemos incluir en el grupo de los aspectos psicosociales, pretendemos estudiarlas de manera aislada. Valoramos positivamente la idea de estudiar las características de estos procesos, dadas las repercusiones psicoeducativas que de ello se derivan.

Agrupamos en este epígrafe una serie de variables que están relacionadas con los procesos cognitivos que realiza la persona ante la enfermedad crónica. Para muchos autores éstos se manifiestan a través de las percepciones sobre la propia salud-enfermedad, las creencias, las actitudes y sobre la calidad de vida (Barofsky, 1996) conformando patrones de comportamientos determinados (Ajzen y Fishbein, 1980).

Las creencias sobre la salud y la enfermedad (Bradley *et al.*, 1987; Lewis and Bradley, 1994), sobre la gravedad de la diabetes, sobre el autocontrol, la percepción de dificultades para realizar el tratamiento, el concepto de vida con diabetes, el ajuste a la enfermedad (Davis *et al.*, 1987; De weerd *et al.*, 1990), han sido correlacionadas en varios trabajos sobre la salud, en general y, en particular, en relación a la diabetes, con los comportamientos que desarrollan las personas en relación a su salud (Becker y Janz, 1984). Por ello, pretendemos conocer las características de estas variables y saber cómo se comportan algunas de ellas en relación a la adhesión al tratamiento. En este trabajo, estudiamos las siguientes:

1.1. La salud subjetiva

El estado de salud percibido ha sido relacionado en varios estudios con el control de la diabetes mellitus y la adhesión al tratamiento (Cerkoney y Hart, 1980; Alogna, 1980; Harris *et al.*, 1982; Becker y Janz, 1984 y Nerenz *et al.* 1992).

La salud subjetiva la mediremos a través de variables categorizadas. A través de este análisis pretendemos explorar el malestar o bienestar de las personas desde las atribuciones que realizan en relación a su estado de salud. Para ello hemos categorizado las respuestas abiertas en los siguientes indicadores:

- *Bienestar fisiológico.* Se refiere a las respuestas dadas en el sentido de referencia física o de funcionamiento fisiológico del cuerpo. Ej. de respuestas:

Estoy bien. No me duele nada. Me encuentro bien.

- *Bienestar psicológico.* Se refiere a las respuestas que expresan aspectos relacionados con el ámbito psicológico de la persona (percepciones, sentimientos, etc). Ejemplo de respuestas:

Me encuentro con ánimos. Me siento bien. Estoy contento y de buen humor.

- *Bienestar psicofisiológico/funcionalidad.* *Funcionalidad*, se refiere a las respuestas que manifiestan el rasgo funcional del concepto de salud. Por ello, consideramos la percepción de capacidad de funcionamiento como un índice

de bienestar y de salud positiva, considerado así por la O.M.S. (1997). Ejemplo de respuestas: *Bien, me valgo por mí mismo. Bien, hago vida normal.*

- *Estigma.* Aluden a las respuestas que refieren una contradicción entre el estado de salud percibido y el etiquetamiento social externo. También las respuestas que denotan ese sentimiento. Ejemplo de respuestas:

Bien, pero soy diabético. Estoy bien pero me dicen que estoy mal.

- *Malestar fisiológico.* Se refiere a las respuestas que manifiestan dolor u otro tipo de malestar corporal. Por ejemplo: *Me duelen las piernas. Me duele la cabeza y tengo mareos. Calambres en las piernas, dolor de pantorrillas. Mareo, dolor de cabeza. Malestar, náuseas, vómitos. Por las hipoglucemias. Por las subidas y bajadas.*
- *Malestar psicológico.* Aquellas respuestas que denotan una percepción de malestar no físico. Ejemplo de respuestas:

Perdí la ilusión. Deprimido. Estoy preocupado. Tristeza. Me levanto llorando.

- *Malestar psicofisiológico/disfuncionalidad.* Expresan sentimientos que entran dentro de los ámbitos físicos y psíquicos. Se considera también la capacidad funcional. Tal es el caso del sentimiento de cansancio. Ejemplo de respuestas: *Cansancio y malestar. Me siento mal y estoy triste. Malestar físico y estado de ánimo malo. Cansancio, desgana, falta de concentración. Estado de ánimo malo y pérdida de facultades físicas.*

El estudio de estas variables creemos puede acercarnos a la comprensión del modelo explicativo de la salud en diabetes, relacionado con la adhesión al tratamiento (Bibace, Schmidt y Walsh, 1994; Schmidt y Weishaupt, 1990. Sin embargo, al no ser este el objeto de nuestra investigación, proponemos que este estudio se realice en trabajos posteriores. En este momento, los datos que se obtengan nos pueden informar de alguno de los rasgos típicos de esta enfermedad en relación a la percepción de la salud como es el sentimiento de funcionalidad/disfuncionalidad y el *estar bien o estar mal* físicamente. Es decir, dado que es una enfermedad que puede no causar excesivas molestias a la persona durante el tiempo de períodos de mal control metabólico, ésta requiere ser educada para el autocuidado, en general, en ausencia de síntomas físicos excesivamente incómodos.

Así mismo, determinadas percepciones negativas de la evaluación del estado de salud, dado que son modificables, pueden servir para explorar los efectos de la educación en cuanto al cambio cognitivo relacionado con la salud percibida.

1.2. La enfermedad

Queremos acercarnos al conocimiento de otros rasgos importantes en relación a la experiencia de la enfermedad como son las creencias, por su importancia en relación a los comportamientos frente a ella.

1.2.1. Creencias sobre la severidad de la diabetes

- *Enfermedad grave*
- *Enfermedad media*
- *Enfermedad leve*
- *No es enfermedad*

La percepción de la diabetes como enfermedad *grave* o *leve*, o incluso, la creencia de que *no es una enfermedad* parece ser que tiene relación también con los estilos de afrontamiento a la misma como lo demuestran algunos estudios anteriormente reseñados.

Desde el punto de vista educativo consideramos que, desde el principio, la persona con diabetes debe ser consciente de las necesidades que su estado físico de salud le impone.

1.3. El autocontrol

El autocontrol es un objetivo fundamental de la educación en diabetes contemplado en todas las directrices nacionales e internacionales proporcionadas para el cuidado de esta enfermedad.

Uno de los aspectos más interesantes observados en el trabajo de campo tiene relación con las creencias de las personas con diabetes en relación al control metabólico. Consideramos que, por su importancia en educación, merece la pena la exploración de esta apreciación subjetiva en el manejo de la enfermedad. No podemos olvidar que la diabetes es una enfermedad que no produce dolor físico aunque esté ocasionando un gran daño de órganos internos y, sin embargo, los resultados cotidianos del control glucémico pueden interferir en la vida diaria y en los estilos de vida de manera clara.

Por todo ello, pretendemos, por un lado, describir la magnitud de esta creencia y explorar la importancia de algunas variables por su relación directa con la

educación, así como el peso que puede tener en relación a la adhesión al tratamiento. Por otro, el grado de autoeficacia percibida en el autocontrol de la enfermedad, por su relación con el control glucémico. De este modo, destacamos las siguientes variables:

1.3.1. Preferencias del nivel glucémico

En este sentido es nuestra intención conocer los valores glucémicos preferidos por las personas de la muestra. Por tanto es una variable abierta que será presentada a través de las frecuencias expresadas. Para los análisis posteriores, se categoriza del siguiente modo:

- *Hipoglucemia*
- *Hiperoglucemia*
- *Normal*
- *No sabe*

1.3.2. Creencias sobre el perjuicio del nivel glucémico.

En relación a saber si la persona considera más perjudicial para el organismo el estado de hipoglucemia, hiperoglucemia o ambos.

- *Hipoglucemia*
- *Hiperoglucemia*
- *Ambas*

1.3.3. Atribución del autocontrol.

En este caso pretendemos saber en quién cree la persona que finalmente recae la responsabilidad del autocontrol.

- *Familia*
- *Médico*
- *Persona con diabetes*
- *Todos*

1.3.4. Atribuciones a la falta de control glucémico

En relación a esta creencia pretendemos obtener otros significados de los cambios glucémicos no atribuibles al autocontrol. Teniendo en cuenta que es una pregunta abierta, se procede a la categorización de las respuestas del siguiente modo:

- *Nervios/situaciones de estrés*. Aunque se podría englobar dentro de la categoría de situaciones de estrés, hemos querido conservar la palabra *nervios* dada la alta frecuencia de aparición en las respuestas, frente a *situaciones de estrés*. Además, porque es una forma popular de expresión muy utilizada en nuestra cultura, denominada por algunos antropólogos enfermedad *folk*.
- *Enfermedades*. la ocurrencia de cualquier enfermedad o infección en personas con diabetes implica en muchos casos la alteración de los niveles de glucemia.
- *Estado de ánimo*. Dentro de esta categoría hemos incluido respuestas tales como estado de ánimo, disgustos, preocupaciones, tristeza.
- *No sabe*. Cuando desconoce qué circunstancias pueden afectar al control metabólico además del cumplimiento o no del tratamiento.

1.3.5. Satisfacción con los resultados del autocontrol

La satisfacción con los resultados de la aplicación del tratamiento, se socia a los resultados del control metabólico (Lewis y Bradley, 1990), siendo considerada su evaluación importante para realizar la evaluación de cualquier programa de educación en diabetes, en relación a los resultados. Aunque estos autores denominen a la escala: *Escala de satisfacción con el tratamiento* (Lewis, et al.1988; Bradley y Lewis, 1990; Bradley, 1994; Bradley y Gamsu, 1994) creemos que los ítems seleccionados para nuestro cuestionario, responden más concretamente a satisfacción con los resultados del control metabólico (alto, bajo y general). Consideramos que la inclusión de la pequeña escala de *Satisfacción con los resultados del autocontrol*²², compuesta de 3 ítems, tenía sentido, en relación a los objetivos de la investigación, para poder explicar el sentimiento de percepción de la autoeficacia en el manejo del tratamiento, pues encontramos estudios que correlacionan la autoeficacia percibida, con el éxito en el control metabólico (De weerd, 1990).

La satisfacción con el tratamiento, desde un punto de vista diferente al sentido que tiene en las escalas de Bradley (1990), fue medida por primera vez, en el estudio del DCCT²³ (1986, 1987, 1988, 1993) a través del

22 En relación a la operativización y medida de esta variable véase el apartado correspondiente a *La escala de satisfacción con los resultados del autocontrol* en el epígrafe de las pruebas estandarizadas.

23 Estudio americano realizado de manera longitudinal referente al control de las complicaciones.

DQOL²⁴ (*Diabetes Quality of Life*, 1988), elaborado por el mismo grupo del DCCT, para evaluar la calidad de vida de los pacientes sometidos a terapia intensiva de insulina, con el fin de conseguir la normoglucemia y así valorar la aparición o progresión de las complicaciones. La muestra provenía de treinta y un centros participantes. Fueron un total de 192 pacientes, de los cuales 136 eran adultos de 18 a 41 años y 56, adolescentes de 13 a 17.9 años. La media de duración de la diabetes fue de 8 años. La *satisfacción con el tratamiento*, tal como se estudia en el DQOL, está más relacionada con la forma de afrontamiento a la enfermedad y con la vivencia del ajuste del tratamiento a la vida diaria.

En este trabajo habíamos aplicado una traducción del DQOL original en unas pruebas piloto realizadas a los pacientes. Sin embargo, tal como estaban formulados los ítems, no nos aportaban información esencial para nuestro propósito. De poco nos sirve saber que el paciente tiene dificultades en hacer el tratamiento, si no averiguamos en dónde las tiene exactamente y porqué. Sólo desde este tipo de conocimiento podíamos trabajar en la implementación de las intervenciones educativas o psicoeducativas a las familias y a los pacientes.

1.4. El tratamiento

Desde las variables provenientes del propio tratamiento, de manera muy sencilla, pretendemos explorar las dificultades para el cumplimiento del mismo.

1.4.1. Dificultades para realizar el tratamiento

La percepción de dificultades para realizar el tratamiento es otra evaluación cognitiva que realiza la persona que puede actuar como una barrera para el cumplimiento del mismo. Posteriormente analizaremos en otro apartado las partes del tratamiento percibidas como más difíciles de realizar.

Esta variable se mide a través de la pregunta siguiente: *¿Le resulta difícil realizar el tratamiento?*

- *Mucho*
- *Poco*
- *Nada*

24 Cuestionario sobre la calidad de vida en la diabetes, aplicado en el DCCT.

2. Variables Comportamentales

Reagrupamos en este apartado los comportamientos relacionados con el autocuidado, las habilidades requeridas para hacer el tratamiento y los conocimientos necesarios para llevarlas a cabo, de manera que permitan el bienestar de la persona y la independencia en su estilo de vida. Todo ello se mide a través de la variable siguiente:

2.1. *Conocimientos y habilidades de autocuidado*

Siguiendo las recomendaciones propuestas en varios de los más recientes estudios, en los que se aconseja la evaluación conjunta de conocimientos, habilidades y actitudes hacia la enfermedad y el tratamiento (Vaughan, 1994), hemos realizado una evaluación conjunta de conocimientos y habilidades requeridas para hacer el tratamiento. Estas razones se justifican también desde el punto de vista educativo, puesto que la persona puede tener conocimientos y, sin embargo, puede no haber adquirido determinadas habilidades actitudinales y procedimentales -actitudes y/o comportamientos- fundamentales para la autoadministración del tratamiento (Peyrot, 1996).

Los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento son considerados necesarios, en todos los estudios revisados, para poder llevar a cabo las recomendaciones médicas (Miller, Goldstein y Nicolaisen, 1978; Peyrot, 1996) a pesar de que no se ha establecido una relación entre éstos con el buen control metabólico (Lockington *et al.*, 1988,1989; Dunn, 1990). Parece ser que los conocimientos por sí mismos no son suficientes para asegurar el cumplimiento del tratamiento.

Los test de conocimientos sobre la diabetes surgen, tras la aparición en los años 70 de los primeros programas sobre educación en diabetes, por la necesidad de asegurar que las personas obtuvieran la información y la comprensión suficientes sobre la enfermedad y el tratamiento con estos programas. Los primeros test que se crearon (Willians *et al.* 1967; Collier y Etwiler, 1971; Simon y Stewart, 1976) fallaban por su contenido y no se tenía en cuenta su validez y fiabilidad. Otras veces, eran excesivamente largos y cansados, no resultando agradables de responder, ni fáciles de utilizar en la dinámica de la clínica.

Beeney, Dunn y Welch (1994) elaboraron tres escalas de conocimientos para ser aplicadas tanto a personas con tratamiento de insulina como con otro tipo de terapia. Cada escala está compuesta de 15 ítems, de respuesta de elección múltiple. A través de ellas, se pretende obtener información de cinco áreas diferentes de conocimiento:

- Fisiología de la diabetes, incluyendo la acción de la insulina
- Hipoglucemia
- Grupos de alimentos y grupos de sustitutos
- Control en días de enfermedad
- Cuidado general de la diabetes

Sin embargo, se considera que la aplicación de este tipo de escalas tiene bastantes limitaciones. Entre otras, que muchas personas por diversos motivos tienen dificultades para completarlas, por lo que no pueden ser aplicadas sin ayuda. Los resultados tampoco discriminan entre los conocimientos que necesitan las personas mayores y los jóvenes. En la primera versión, desarrollada en los años 80 (Dunn *et al.*, 1984), no se aconseja su utilización, porque parte de su contenido y terminología está actualmente fuera de lugar. Por ejemplo utilizan el término diabético como sustantivo y los ítems se centran sólo en algunas partes del tratamiento, excluyendo entre otras cosas, el autocontrol glucémico.

Los anteriores autores, ante la última versión revisada, aconsejan un estudio más en profundidad de las escalas, porque no se garantiza su fiabilidad y validez. Así mismo, destacan que las medidas sobre conocimientos, no confirman la forma en que las personas aplican lo que saben en su vida diaria. Por tanto, consideran que en la construcción de este tipo de medidas se debe tener en cuenta otro concepto de conocimiento, que incluya de manera más directa la evaluación de habilidades y comportamientos, porque lo que hay que evaluar es la forma en que las personas aplican los conocimientos a las diferentes situaciones de la vida real. En definitiva, sugieren que se emplee poco tiempo en este tipo de evaluación y se profundice más en la valoración de los aspectos clínicos y psicosociales de la diabetes.

En nuestro país, también algunos estudios han aplicado o elaborado escalas de conocimientos, por ejemplo la escala de Bueno *et al.* (1993). Estos autores, en su trabajo, no han encontrado relación entre la cantidad de conocimientos y el tipo de tratamiento, el sexo, el nivel de glucemia, ni el nivel cultural. Exploran con 25 ítems 5 dimensiones:

- Conocimientos generales diabetes. (6 ítems).
- Conocimientos sobre dieta (7 ítems).
- Conocimientos sobre ejercicio físico (4 ítems).
- Conocimientos sobre higiene (5 ítems).
- Autocontrol (3 ítems).

Tras comprobar en la revisión de varios trabajos la inutilidad de evaluar sólo los conocimientos que las personas tienen sobre la diabetes, hemos preferido realizar una

evaluación que nos permita conocer la seguridad con qué se esta llevando a cabo el tratamiento, más que saber si la persona sabe de memoria qué es la diabetes o en qué consiste lo que tiene que hacer. Esto nos va a proporcionar un índice de las necesidades educativas reales, relacionadas con la aplicación del tratamiento en la vida diaria así como en ocasiones extraordinarias, a lo largo de los distintos períodos evolutivos.

Con el objeto de medir los conocimientos y las habilidades para el autocontrol de la diabetes, como indicador de adhesión al tratamiento, se ha diseñado para este estudio una *plantilla de evaluación cognitivo-conductual*, que hemos denominado *evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado* (ver anexo nº 1) equivalente a lo que otros autores también llaman *conductas de autocuidado* para la adhesión al tratamiento (Glasgow, 1985; Johnson, 1992). Ésta se compone de dos partes. En la primera, se indaga, de manera general, sobre los conocimientos sobre la enfermedad, el tratamiento, el autocontrol y la prevención de las complicaciones. En la segunda parte, se realiza una evaluación de cómo la persona con diabetes está aplicando cada parte del tratamiento: *insulina, ejercicio, terapia nutricional, autocontrol, prevención de las hipoglucemias y el autocuidado de los pies*), preguntándole también por los conocimientos requeridos para llevarlo a cabo. Todo ello conforma un índice general de puntuación con varios subíndices, que nos van a informar de las necesidades educativas relacionadas con la aplicación del tratamiento. Para realizar esta evaluación, se han seguido de manera genral, las normas recomendadas por la ADA (1995a, 1997a, 1998a,b,c,e,f,h) en relación a los requisitos de autocuidado en cuanto a la aplicación de las diferentes partes del tratamiento. Al mismo tiempo, al incluir conceptos desarrollados en las “unidades temáticas” del programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica del hospital, nos sirve, a su vez, para evaluar la pertinencia del programa y su efectividad.

Para reducir y operativizar las puntuaciones obtenidas en la evaluación de conocimientos y conductas de autocuidado, hemos creado tres niveles diferentes de conocimiento y comportamiento ante el tratamiento, desde la óptica de la seguridad con que se están llevando a cabo las diferentes partes del tratamiento, como hemos comentado anteriormente. Hemos suprimido también las confusas categorías de *bien, mal y regular*, que figuran en algunas evaluaciones de los conocimientos de las personas con diabetes. Nosotros proponemos las categorías de *niveles de conocimientos y comportamientos seguros, dudosos o inseguros*, en relación a la prevención de las complicaciones agudas o graves, que el mal manejo del tratamiento puede producir. En definitiva, defendemos que cualquier programa educativo a personas con diabetes, debe de dirigirse a garantizar que los usuarios realicen de manera segura los tratamientos, adaptados a la peculiaridad de sus estilos de vida.

En la siguiente página mostramos las puntuaciones otorgadas en los diferentes niveles.

**DISTRIBUCIÓN DE LA PUNTUACIÓN
EN NIVELES DE AUTOCUIDADO**

1. Nivel seguro de conocimientos y habilidades de autocuidado

Consideramos en este caso que la persona con diabetes tiene conocimientos y realiza conductas de autocuidados seguras y adecuadas. La puntuación de este nivel para cada parte del tratamiento se muestra a continuación:

- *Insulina*: Entre 5 y 5,5 puntos.
- *Terapia nutricional*: Entre 4 y 5 puntos.
- *Ejercicio*: 3 puntos.
- *Autocontrol*: Entre 9 y 10,5 puntos.
- *Prevención de hipoglucemias*: Entre 6 y 6,5 puntos.
- *Autocuidado de los pies*: Entre 4 y 5 puntos.
- *Índice general*: Menor de 35,5 puntos.

2. Nivel dudoso de conocimientos y habilidades de autocuidado

La persona con diabetes necesita reajustar sus comportamientos de autocuidado y sus conocimientos, porque estos no son lo suficientemente seguros, ni convenientes.

La puntuación de este nivel para la parte del tratamiento a la que se hace referencia, se muestra a continuación:

- *Insulina*: Entre 6 y 6,5 puntos.
- *Terapia nutricional*: Entre 5 y 5,5 puntos.
- *Ejercicio*: De 3 a 5 puntos.
- *Autocontrol*: Entre 11 y 11,5 puntos.
- *Prevención de hipoglucemias*: De 7 y 7,5 puntos.
- *Autocuidado de los pies*: 6 puntos.
- *Índice general*: menor de 37,5 puntos.

3. Nivel inseguro de conocimientos y habilidades de autocuidado

Cuando se carece de los conocimientos y habilidades básicas para poder manejar el tratamiento y la enfermedad de manera preventiva y segura a corto y largo plazo.

- *Insulina*: Entre 7 y 10 puntos.
- *Terapia alimentaria*: De 6 a 8 puntos.
- *Ejercicio*: De 4 a 6 puntos.
- *Autocontrol*: Entre 12 y 18 puntos.
- *Prevención de las hipoglucemias*: Entre 8 y 12 puntos.
- *Autocuidado de los pies*: De 7 a 8 puntos.
- *Índice general*: Mayor de 44 puntos.

3.4.2.1.4. Variables de la intervención educativa recibida por la persona con diabetes

Partimos de la consideración de que la educación recibida en diabetes es una variable que procede del contexto. La estudiamos en este apartado desde el punto de vista del propio usuario, con el objeto de analizar las circunstancias que concurren en el proceso de información y/o educación recibida en diabetes desde que es diagnosticada la enfermedad.

Para ello recogemos las variables referidas al proceso de la educación recibida en diabetes. Es decir, si la persona ha recibido educación o no, en qué momento, qué servicios ha recibido de los contextos sanitarios y, en particular, de la Unidad de Educación Diabetológica, tipo de programa, modalidad de asistencia, cuándo los ha recibido, etc.; cómo son las intervenciones informativas o educativas recibidas, cómo percibe la persona la ayuda educativa recibida y qué recursos han sido utilizados. En el cuadro siguiente presentamos las variables correspondientes:

Variables de la intervención educativa recibida
<ul style="list-style-type: none"> • Análisis del proceso de intervención informativa/educativa recibida en diabetes • Necesidades educativas de la persona con diabetes • Necesidades educativas percibidas en el entorno sociolaboral/escolar y familiar

1. Análisis del proceso de intervención informativa/educativa recibida en diabetes

1.1. Momento del diagnóstico

- Quién comunica el diagnóstico y cómo lo comunica
- Profesionales sanitarios que comunican el diagnóstico
- Cómo se comunica el diagnóstico
- Percepción de la información en el diagnóstico

Se pretende recoger información sobre esta importante fase de la enfermedad, cuyo efecto parece ser significativo en el desarrollo de conductas de adhesión posteriores, de estrategias de afrontamiento a la enfermedad y en la satisfacción con la asistencia.

1.1.1. Quién comunica el diagnóstico y cómo lo comunica

La recogida de estos datos tiene sentido desde la necesidad de identificar a los profesionales y los contextos donde se producen los diagnósticos y

las primeras informaciones sobre la diabetes, vista desde la percepción de dichas informaciones de los propios usuarios, en el marco de la planificación y coordinación de las intervenciones psicoeducativas en diabetes.

1.1.2. Profesionales sanitarios que comunican el diagnóstico de la enfermedad.

Teniendo en cuenta que se trata de una pregunta abierta, la respuesta aparecerá con las categorías correspondientes en forma de frecuencias.

1.1.3. Cómo se comunica el diagnóstico

El tipo de información proporcionado por los profesionales se categoriza en dos variables, pues se obtiene también a través de una pregunta abierta.

- *Información técnica*
- *Información coloquial*

1.1.4. Percepción de la información en el diagnóstico

En este caso, es nuestra intención obtener información general sobre el efecto producido por la forma de la información proporcionada. La pregunta es abierta y la categorización se resume en las siguientes respuestas:

- *Bien*
- *Mal*
- *Indiferente/no lo recuerdo*

1.2. Proceso de la enfermedad

En este estudio pretendemos describir de manera general el proceso informativo que recibe la persona con diabetes. En qué contextos se informa y cómo se informa. De manera más específica estudiaremos la educación proporcionada en los contextos sanitarios, especialmente la perteneciente a los contextos de educación formal, como es el caso de la Unidad de Educación Diabetológica. Las variables que exploramos son las siguientes:

- *Momento inicio información/educación en diabetes*
- *Profesional que proporciona información/educación en diabetes*
- *Proceso de búsqueda de información*
- *Características del proceso de educación seguido en Atención Especializada:*

Las variables relacionadas con la educación recibida forman un grupo importante de datos principalmente relevantes en relación al cumplimiento de los tratamientos, al control metabólico, a la aparición de complicaciones y al bienestar de la persona, considerados también así en otros trabajos revisados.

En la actualidad es difícil establecer comparaciones entre los resultados de la educación en los diferentes estudios porque se carece de una homogeneización de los contenidos exactos y de las metodologías empleadas, tanto para proporcionar educación como para evaluar los resultados. Estas dificultades también fueron percibidas por otros autores (Mazzuca *et al.*, 1986). A pesar de que a lo largo del tiempo varios estudios han intentado demostrar la eficacia de la intervención educativa, los datos obtenidos, por los motivos comentados, no son todo lo claros que cabría esperar (Vinicor, Cohen, Mazzuca *et al.*, 1987).

Rubin, Peyrot y Saudek (1989), en un estudio realizado a un solo grupo, encontraron varios beneficios de las intervenciones educativas en personas con diabetes tipo 1 y tipo 2. El control glucémico y las variables psicosociales, tales como el bienestar emocional y la adhesión, mejoraron con las intervenciones educativas.

1.2.1. Momento de la información/educación recibida sobre la diabetes y su tratamiento

El estudio de la variable *momento de la información* recibida en el proceso de cuidado sobre la enfermedad y el tratamiento, de una manera formal, se considera importante por su posible impacto en el estado de salud. Ha sido también tenida en cuenta por algunos autores (Collier y Etwiler, 1971; Dyer, 1982). Los resultados del estudio de esta variable incidirán directamente en la planificación de la educación y de los contenidos, metodologías y actividades correspondientes a las diferentes fases de la enfermedad, y al estado psicológico, lo que probablemente redundará en una mayor eficacia de la intervención educativa. Parece ser que numerosas experiencias subjetivas de los usuarios demuestran que existe una descompensación, especialmente, entre la cantidad de información al principio de la enfermedad y la adecuación del estado de ánimo en ese momento.

Desde otro controvertido aspecto, referente a si la efectividad de la educación es mayor durante la hospitalización o de modo externo, Shillitoe (1988), considerando la posible carga de ansiedad que puede tener la persona durante su hospitalización, se inclina por la educación del usuario externo. De todas formas, nosotros pensamos que el manejo de la ansie-

dad debe de ser tenido en cuenta en cualquier intervención psicoeducativa, tanto si la educación se hace durante la hospitalización como si se hace de forma externa.

Las categorías del *momento de la información/educación recibida* que hemos establecido, en función de las respuestas obtenidas son las siguientes:

- *Principio*. La persona empieza a ser informada desde el principio de su enfermedad.
- *Revisiones periódicas*. Sólo es informada/educada en el transcurso de las revisiones periódicas.
- *Después de meses*. La persona permanece desinformada o sin educación durante varios meses.
- *Después de años*. La persona con diabetes recibe educación sobre la enfermedad y su tratamiento después de haber transcurrido varios años.

1.2.2. *Profesional que proporciona información/educación en diabetes*

En este caso tendremos también en cuenta las categorías resultantes en relación a la variedad de los profesionales sanitarios en forma de frecuencias.

1.2.3. *Proceso de búsqueda de información*

Pretendemos comprender las dificultades encontradas por las personas en relación al proceso de adquisición de los conocimientos indispensables relacionados con la aplicación del tratamiento en la vida cotidiana. Así mismo, demostrar que la educación de la persona no puede concentrarse en un solo contexto de su proceso de cuidado, porque no respondería a la realidad. Las categorías establecidas se realizan en base a entrevistas informales previas a la elaboración del cuestionario. Son las siguientes:

- *Atención Primaria*. La persona con diabetes busca información en este contexto principalmente.
- *Atención Especializada*. La persona con diabetes busca información en este contexto principalmente.
- *Pediatra Endocrinólogo*. La persona con diabetes busca información en este contexto.
- *Urgencias*. La persona con diabetes busca información en este contexto.
- *Familia*. La persona con diabetes busca información en este contexto.

- *Varios*. Utiliza varios procedimientos, además de los anteriores contextos, va a la Asociación de Diabéticos, recurre a la lectura de libros, revistas o material de laboratorio, acude a conferencias, etc.
- *No sé dónde acudir*. Cuando la persona desconoce dónde adquirir la formación que necesita.

1.2.4. Características del proceso de educación seguido en Atención Especializada: Unidad de Educación Diabetológica.

En este sentido, queremos estudiar, en rasgos generales, cómo es el proceso educativo seguido en este contexto. Para ello analizamos diferentes variables:

- *Asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica*, medida a través de:
 - *En la actualidad*
 - *Anteriormente*
 - *En la actualidad y anteriormente*
 - *Nunca*
- *Grado de seguimiento del programa de educación*
 - *Curso completo*. Los alumnos siguen el curso completo de 5 días de duración.
 - *Curso incompleto*. Los alumnos sólo acuden algún día del curso semanal
 - *Ningún curso*. No han acudido nunca.
- *Modalidad de asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica*.
 - *Programa de información grupal*. La persona acude a las clases grupales.
 - *Programa de información individual*. La persona recibe información individual sobre algún aspecto del tratamiento o todos.
 - *Ambas modalidades*
 - *Ninguna*
- *Percepción de ayuda a través del programa de la Unidad de Educación Diabetológica*.

En este caso, pretendemos obtener información sobre cómo es percibido el programa por los usuarios, en cuanto a la ayuda que éste proporciona para poder realizar y adaptar el tratamiento a las diferentes circunstancias de la vida diaria. Para ello, clasificamos el grado de ayuda recibida del siguiente modo:

- *Totalmente*
- *Bastante*
- *Algo*
- *Poco*
- *Nada*

2. Necesidades educativas percibidas por las personas con diabetes

Pretendemos estudiar una serie de variables que tiene relación directa con las necesidades educativas percibidas, tanto desde el punto de vista personal como del contexto sociofamiliar. Son las siguientes:

- *Actitudes hacia la educación*
- *Necesidades de asesoramiento y ayuda para hacer el tratamiento*
- *Percepción de necesidades educativas en el entorno familiar*
- *Percepción de necesidades educativas en el entorno sociolaboral/escolar*

2.1. Actitudes hacia la educación

Las actitudes están altamente relacionadas con los comportamientos como ha sido demostrado por varios autores²⁵. En este trabajo se miden a través de la respuesta a tres ítems sobre el grado de conformidad con lo que la persona sabe sobre la diabetes y su tratamiento, la creencia sobre la necesidad de ayuda profesional para aprender sobre la enfermedad y el tratamiento, y sobre su disposición a acudir al programa educativo grupal. La medida se realiza a través de las siguientes categorías: 1= muy conforme; 5= nada conforme.

2.2. Necesidades de asesoramiento y ayuda para hacer el tratamiento

A partir de la sencilla evaluación anteriormente realizada sobre la percepción de dificultades para realizar el tratamiento, pretendemos indagar también en la naturaleza de tales dificultades. Desde un punto de vista general, creíamos

25 Véase la teoría de la acción razonada de Ajzen y Fishbein (1980).

imprescindible descubrir las dificultades concretas, en nuestro contexto cultural, para poder realizar el tratamiento de manera correcta. Conocer qué aspectos son percibidos como difíciles favorecerá la implementación de los programas educativos en el sentido de reforzar aquellas áreas que en principio se consideran suficientes por los diseñadores de programas. Las categorías establecidas son las siguientes:

- *Todo el tratamiento.* Dificultades en todas las partes del tratamiento: control glucémico, terapia nutricional, ejercicio, insulina, cumplimiento de horarios).
- *Parte del tratamiento.* Dificultades en alguna de las partes del tratamiento: control glucémico, terapia nutricional, ejercicio, insulina, cumplimiento de horarios.
 - *Sólo terapia nutricional*
 - *Sólo insulina*
 - *Sólo ejercicio*
 - *Ninguna necesidad*

2.3. Percepción de necesidades educativas en el entorno familiar

Pretendemos conocer la percepción que las personas con diabetes tienen sobre lo que los demás, pertenecientes a su mismo entorno o a otro contexto²⁶ cercano deben de saber sobre la enfermedad. El valor de esta variable, desde el punto de vista educativo, está relacionada con las necesidades de educación en la familia que en muchas ocasiones, por desconocimiento o inadecuación de sus conductas y actitudes, pueden causar problemas tanto en relación al cumplimiento del tratamiento, como en intervenciones preventivas, como en el estilo de afrontamiento a la enfermedad. También se justifica desde el punto de vista de la implementación de los programas educativos sanitarios, por la necesidad de conectar estos con las necesidades cotidianas y los contextos donde habitualmente se relaciona el paciente, a través de estrategias a determinar.

Las categorías establecidas sobre la necesidad de educación a la familia son las siguientes:

- *Muy necesario*
- *Bastante necesario*

26 *Microsistema y Mesosistema* respectivamente, en terminología de Bronfenbrenner (1987).

- *En parte necesario*
- *Poco necesario*
- *Nada necesario*

2.3.1. Motivo de la educación a la familia

Además hemos querido profundizar en el contenido de dicha necesidad a través del establecimiento de las siguientes categorías:

- *Para que conozcan la enfermedad*
- *Ayuda en la aplicación del tratamiento*
- *No es necesario*

2.3.2. Percepción de sobreprotección familiar

Teniendo en cuenta que la sobreprotección es una de las tendencias de la familia más frecuentes en la enfermedad crónica, hemos querido conocer las dimensiones de este comportamiento y actitud en nuestro contexto. El interés de este dato viene dado por su relación con la educación de la familia para el cuidado de la diabetes, pues uno de los objetivos más importantes en este campo, consiste, precisamente, en lograr la mayor autonomía de la persona con diabetes y su responsabilidad en el autocuidado. La familia, por tanto, ha de colaborar en esa línea.

2.4. Percepción de necesidades educativas en el entorno sociolaboral/escolar

Teniendo en cuenta la escasez de estudios en este sentido, pretendemos aportar aunque de manera muy general, algún dato que sirva de indicio para investigaciones futuras. En la observación participante, hemos recogido información en la que parece claro que las personas tienen problemas con el manejo de su enfermedad en situaciones sociales, especialmente en el trabajo, en la escuela y en la percepción social de la diabetes. Así, recogeremos de manera más cuantitativa las categorías establecidas para conocer la existencia de esta necesidad de educación sociolaboral y escolar.

- *Muy necesario*
- *Bastante necesario*
- *En parte necesario*
- *Poco necesario*
- *Nada necesario*

3.4.2.1.5. Variables psicosociales de la persona con diabetes

Para el estudio de estas importantes variables en el cuidado de la diabetes vamos a reagrupar, desde una doble perspectiva, de un lado, las variables que hacen referencia a aspectos personales y, de otro, las variables referidas al efecto que la intervención del contexto produce en la persona con diabetes.

Variables psicosociales
<p>Variables Personales</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Autoestima</i> • <i>Bienestar psicológico</i> • <i>Estado de ánimo</i> • <i>Impacto en calidad de vida</i> • <i>Preocupaciones sobre la enfermedad</i> • <i>Concepto de vida con diabetes</i> <p>Variables Contextuales</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Apoyo social</i> • <i>Apoyo familiar</i> • <i>Apoyo sanitario</i>

La importancia de los factores psicosociales, como hemos visto en la primera parte de este trabajo, es indiscutible cuando se habla del control de la diabetes mellitus (Jacobson *et al.*, 1994). Su estudio puede ser abordado, al menos, desde dos perspectivas. Una de ellas es que el estatus psicosocial de la persona con diabetes, antes del diagnóstico de la enfermedad, puede afectar a cómo se enfrenta ésta a la misma y al tratamiento (Lundman y Norberg, 1993). Por otra parte, el diagnóstico de la enfermedad puede provocar un determinado impacto psicosocial en la persona (Dunning y Petrie, 1994). Este último enfoque es el que pretendemos estudiar en este trabajo.

Las variables psicosociales que vamos a analizar se relacionan en varias investigaciones con la calidad de vida (Rodin, 1990; Eiser y Tooke, 1993), con el control de la diabetes (Glasgow, 1991) y con la aparición de complicaciones (Lloyd, *et al.*, 1992). No vamos a profundizar en este trabajo de manera exclusiva en la calidad de vida de las per-

sonas, sino en el tipo de impacto que la enfermedad produce en la calidad de vida, y las necesidades psicoeducativas que de ello se derivan en nuestro medio sociocultural.

Analizamos en esta investigación algunas de las variables desde la doble perspectiva *personal* y *contextual*²⁷, tal como se propone en diversos estudios, por estar relacionadas con el control de la enfermedad y la adhesión al tratamiento. Esta investigación nos proporcionará información sobre la evaluación psicológica²⁸ de los contextos sanitarios por un lado, y sobre la enfermedad y sus necesidades, por otro. La justificación de su estudio está explicada en la primera parte de este trabajo de una manera más exhaustiva. En el apartado correspondiente a las pruebas estandarizadas, describimos las características de las escalas utilizadas para conocer la naturaleza de los datos obtenidos a través de ellas.

1. Variables Personales

En el análisis de las variables *personales* destacamos aquellas que son susceptibles de recibir un impacto a nivel psicoemocional (Szabo-Kallai, Gyimesi e Ivanyi, 1990) que pueda repercutir en la adhesión al tratamiento, en el control metabólico y en la calidad de vida a lo largo del proceso de la enfermedad. Pensamos que vale la pena tener en cuenta estas variables, tanto desde el punto de vista descriptivo, como desde el punto de vista del análisis de la efectividad de la intervención educativa en diabetes.

1.1. Autoestima

La *autoestima* puede resultar un área afectada de la persona con enfermedad crónica, cuya reconstrucción requiere una intervención psicoeducativa determinada.

Existen varias definiciones de autoestima, pero todas las revisadas coinciden en referirse a la imagen de uno mismo. Ésta puede ser percibida desde el punto de vista del yo físico, el ético-moral, el personal, el familiar, el social, el comportamiento y la autocrítica (Fitts, 1965). La autoestima es la abstracción que el individuo hace y desarrolla a cerca de sus capacidades o atributos, objetos y actividades que posee o persigue. Dicho concepto se forma a través de la experiencia. Para efectuar tal abstracción de la experiencia, la persona considera las observaciones con respecto a su propia conducta y la forma en que los otros responden a sus actitudes, apariencia o juicios.

Coopersmith (1976) considera que la autoestima es una actitud favorable o desfavorable de la persona hacia sí misma, es decir, un grupo de cogniciones y sentimientos.

27 En este caso se trata de la evaluación del contexto desde una doble perspectiva: la percepción de los sujetos sobre los contextos en los que se desarrollan y del análisis externo.

28 Tal como la denomina Fernández Ballesteros (1987) en su obra sobre el análisis del ambiente.

Los componentes para este autor son los mismos que los de las actitudes, es decir, un aspecto afectivo comparable con la autoevaluación y otro aspecto que representa la conducta que se dirige hacia uno mismo. Este autor considera que los individuos con autoestima alta se acercan a las personas y a las actividades con bastantes expectativas de éxito, aceptan sus opiniones y manifiestan confianza en sus relaciones, mostrando mayor independencia social y creatividad, llevándoles a comportamientos más asertivos.

Se cree que una falta de autoestima se asocia a un desinterés por sí mismo, lo que puede relacionarse como una causa de no adhesión al tratamiento, dado el esfuerzo que puede suponer en determinados casos. Para Solís (1997) la persona con baja autoestima puede verse a sí misma como inútil, dependiente, abrumada, angustiada y con miedo, pudiendo ser causa de que se evada de la realidad o que manifieste síntomas depresivos graves, con consecuencias familiares y sociales negativas para ella. Conocer el tipo de afectación y su modificación o no a través de la intervención educativa, será uno de nuestros objetivos en este área. Para ello, hemos aplicado una escala denominada *Escala del Estado de la Autoestima*²⁹ de Heatherton y Polivy (1991).

1.2. Bienestar

El *bienestar psicológico* es otro de los componentes del estado de salud de una persona, tal como hemos visto en la definición de salud. Además, está considerado como uno de los objetivos en el cuidado de la diabetes (Bradley y Gamsu, 1994). Así mismo, en los resultados de los estudios de Crabtree (1986) y de Rubin, Peyrot y Saudek (1989), se observa que el bienestar psicológico contribuye a un mejor autocuidado. En este sentido, las recomendaciones más recientes sobre la evaluación del cuidado de la diabetes, aconsejan la medida del bienestar psicológico como resultado de salud, puesto que puede actuar de manera interdependiente con el resultado biológico.

Por todo ello, se considera muy importante la evaluación del bienestar psicológico en el proceso del control de la diabetes. Bradley y Gamsu (1994) en este sentido, aconsejan diagnosticar a la totalidad de la persona.

El paciente necesita sentirse respetado, animado y comprendido por el equipo, siendo un objetivo muy importante en el cuidado de la diabetes el favorecer el bienestar psicológico de los pacientes.

(Bradley y Gamsu, 1994, p. 510).

29 Se explica desde el punto de vista técnico en el epígrafe de *pruebas estandarizadas*.

Además consideran necesario observar de manera regular los siguientes puntos:

- Identificar las insatisfacciones con el tratamiento u otros aspectos del servicio sanitario.
- Identificar a los personas que están depresivas o con niveles de ansiedad.
- Evaluar los nuevos tratamientos en términos de los efectos en el bienestar psicológico y en la satisfacción, tanto como en el control metabólico.
- Tener en cuenta el bienestar o la insatisfacción de la persona a la hora de realizar cambios en los objetivos terapéuticos, lo que supondría entre otras cosas:
 - Modificar el régimen de autocuidado siguiendo el estilo de vida del individuo y sus prioridades.
 - Cambiar el sistema de insulina.
 - Enseñar a los familiares y amigos a usar el glucagón para tratar las hipoglucemias nocturnas.
 - Identificar personas que puedan tener dificultades psicológicas severas, como anorexia, y otros desordenes alimentarios; depresión clínica; relaciones familiares destructivas, etc.

Así mismo, los anteriores autores proponen la utilización de una escala que mida el bienestar psicológico de las personas con diabetes. Se trata del *cuestionario de bienestar psicológico*³⁰. Este cuestionario ha sido utilizado en este trabajo para conocer precisamente el cambio producido en el bienestar de la muestra estudiada en relación al efecto del programa de educación. Esta escala mide varios ámbitos relacionados con el bienestar: *depresión, ansiedad, bienestar positivo y energía*. Se trata de una medida específica para esta enfermedad. Anterior a esta medida, se utilizaban otras como *el Inventario de Depresión de Beck* (1961), pero se vio que éste era inapropiado precisamente en el ámbito de la diabetes puesto que incluía términos concernientes al cansancio, pérdida de apetito, disminución de la libido, pérdida de peso, los cuales pueden ser indicativos de depresión y tristeza, pero en la población con diabetes, precisamente los anteriores síntomas se asocian con estados de hiperglucemia, hipoglucemia o con las complicaciones crónicas de la diabetes, no siendo reales los resultados.

En este estudio, sólo tendremos en cuenta el índice general de bienestar proporcionado por el cuestionario de Bienestar.

30 Se explica desde el punto de vista técnico en el epígrafe de *pruebas estandarizadas*.

1.3. Estado de ánimo

El estado de ánimo se encuentra relacionado con diferentes estados de salud en la diabetes. Describir las características de este aspecto emocional nos parece fundamental para la adaptación de las intervenciones psicoeducativas dirigidas tanto a las personas con diabetes como a las familias. Así mismo, para confirmar su relación con la diabetes.

La medición de esta variable, se hace a través de una escala de elección múltiple de respuesta graduada.

- *Mejor*
- *Igual*
- *Peor*

Así mismo, analizamos el tipo de cambios percibidos en el estado de ánimo, en función de la categorización de las respuestas dadas:

- *Alteraciones emocionales diversas*
- *Preocupación*
- *Igual que antes*
- *Mejor que antes*

1.4. Impacto en calidad de vida

En cuanto a las variables que afectan a *la calidad de vida* (Rodin, 1990), estudiamos el impacto producido por la enfermedad en los *estilos de vida* (alimentación, trabajo, ocio, relaciones sociales), en la capacidad de *autonomía, funcionalidad* y en el ámbito de la *sexualidad* (Muir y LoPiccolo, 1994; Jensen, 1992) por sus relaciones con la intervención en diabetes desde un punto de vista psicosocial y educativo. En definitiva, el estudio de estas variables nos va a proporcionar información también sobre la naturaleza de las implicaciones psicoemocionales de la diabetes, así como de las características del impacto psicosocial que la enfermedad puede producir de manera evolutiva.

1.4.1. Estilos de vida

La operativización de la variable *impacto en el estilo de vida* de la persona con diabetes, se realiza reagrupando las respuestas en varias categorías relacionadas con componentes fundamentales de la calidad de vida. Recordamos que las preguntas son de elección múltiple, pero hay también una posibilidad de ampliación a través de una pregunta abierta. De este modo, las respuestas fueron categorizadas del siguiente modo:

- *Capacidad de Independencia.* Cuando la persona percibe que la diabetes afecta a su capacidad de valerse por sí misma en todas o algunas circunstancias de su vida, teniendo que empezar a depender de los demás en algún sentido o cuando cree que su autonomía está limitada. Son respuestas del tipo: *Ir solo-a a cualquier sitio. Viajar. Ir de excursión, acampada.*
- *Capacidad Funcional:* Cuando se percibe que la diabetes afecta a la capacidad de funcionamiento de la persona. Por ejemplo al desarrollo del trabajo, o de su sexualidad, tanto de manera total o parcial.
- *Hábitos alimentarios.* Se refiere a los cambios que las personas perciben en sus costumbres relacionadas con la alimentación. Iría en relación a la respuesta *comer de todo.*
- *Relaciones sociales.* Evalúan el impacto del tratamiento en relación a las limitaciones que sufren ante cualquier evento que suponga relaciones interpersonales sociales (celebraciones de cualquier tipo, ocio, reuniones sociales, etc.).
- *Varios ámbitos.* Cuando la persona señala varios aspectos a la vez que afectan a varias capacidades o esferas de su calidad de vida.
- *Ninguno:* Cuando no se percibe que la enfermedad haya afectado al estilo de vida.

Además de evaluar el impacto en las anteriores categorías que definen la calidad de vida, volvemos a preguntar de manera más directa por la interferencia de la enfermedad en cuanto a su vida laboral-escolar, social, y en el tiempo libre. Las respuestas se dan en una escala tipo Likert de cinco puntos en la que 1 = *totalmente*, 2 = *bastante*, 3 *ni mucho ni poco*, 4 = *poco*, 5 = *nada*. También hay una pregunta abierta que completa el significado de la respuesta. La intención de esta doble forma de preguntar es ampliar los matices de la respuestas, en el sentido que éstas tengan verdadero significado tanto para la persona como para la investigación aplicada.

1.4.2. Sexualidad

La disfunción sexual por diabetes masculina y femenina³¹ es una de las complicaciones producidas por la enfermedad, ampliamente estudiada. Entre otros, destacamos los

31 En cuanto al impacto de la diabetes en la sexualidad femenina existe una mayor confusión por varias razones:

- Por la tendencia a valorarla según patrones de sexualidad masculinos.

trabajos de los siguientes autores: Ellenberg (1971, 1979, 1984); Kolodny, Masters y Johnson (1979); Schiavi y Hogan (1979); Schiavi (1980); Slob *et al.* (1990); McCulloch *et al.* (1984); Schreiner-Engel, *et al.* (1985); Olazábal *et al.* (1990); Dunning (1993); Kahn y Weir (1994); Goldstein y Sáenz de Tejada (1994); Bassas y Segura (1996); ADA (1998i); López y Olazábal (1998).

Dunning (1993) y Thomas y LoPiccolo (1994) valorando el impacto que la disfunción sexual causa en la persona con diabetes y en la pareja, proponen la mejora de las metodologías empleadas en la investigación en sexualidad en personas con diabetes-hombres y mujeres- y la necesidad de la incorporación de la información sobre sexualidad en el tratamiento y en la educación. Los estudios de Jensen (1988) y Jensen *et al.* (1990) nos muestran las frecuencias y tipos de problemas sexuales en hombre y mujeres y aconsejan la necesidad de ampliar las investigaciones en este campo. Posteriormente, Jensen (1992), considera la necesidad de un modelo de intervención biopsicosocial para comprender la importancia de la salud sexual³² en el desarrollo de la persona con enfermedad crónica e intervenir en consecuencia. Así mismo, cree que la disfunción sexual debe de ser tenida en cuenta como cualquier otro síntoma clínico, requiriendo una evaluación de aspectos somáticos, psicológicos y sociales, así como de la pareja de la persona con enfermedad y de su familia, por lo que se propone un modelo integral de intervención en sexualidad (Jensen, 1992; Fuertes y López, 1997). Las razones que argumentan estos últimos autores son las siguientes:

- a) Evaluar el grado de afectación sobre la sexualidad es importante.
- b) Además, lo es conocer el significado que la actividad sexual tiene para la persona y su pareja.
- c) Así mismo, el efecto que sobre la calidad de vida de ambos puede tener dicha afectación.

-
- Hay menos estudios sobre la prevalencia e incidencia en la sexualidad de las mujeres con diabetes
 - Porque en la actualidad no existen técnicas muy fiables para el diagnóstico y evaluación de los trastornos sexuales femeninos.

Sin embargo, al menos desde un punto de vista subjetivo, deben de tenerse en cuenta, siendo considerado de gran interés en toda la bibliografía revisada la identificación de estos problemas en la clínica de la diabetes.

32 El establecimiento de los criterios de salud sexual, además de la clásica definición de la OMS (1985), se puede encontrar en los trabajos de López (1994, 1995) y Fuertes y López (1997).

Estos aspectos (afectación, significado de la actividad sexual y efecto en la calidad de vida) son muy variables de unas personas a otras y en los diferentes periodos de la vida, por lo que se requiere una evaluación individualizada.

Las respuestas abiertas en la variable fueron categorizadas en dos tipos:

- *Disfunción sexual*. Comprende una variedad de respuestas que indican una alteración de la función sexual.
- *Ningún problema*. Cuando la persona no expresa problemas en su sexualidad.

Así mismo, con la intención de ampliar el estudio de la sexualidad, analizamos otra dimensión de las relaciones humanas asociada a la calidad de vida:

- Las *relaciones interpersonales*. Esta variable queda operativizada del siguiente modo: *Totalmente; bastante; ni mucho, ni poco; poco; nada*.

También pretendemos recoger de modo cualitativo, a través de una pregunta abierta, el significado de la respuesta dada a la escala anterior.

La evaluación de los factores psicológicos anteriormente mencionados es considerada también, en los últimos estudios sobre enfermedad crónica, como *los resultados de salud más importantes en la evaluación de la eficacia del tratamiento* (Beaser, Garbus y Jacobson, 1996).

1.5. Preocupaciones sobre la enfermedad.

A través de esta variable se estudian *los miedos*³³ causados por la enfermedad y el tratamiento en la diabetes, considerados como posible fuente de estrés y posible causa de malestar psicológico. Después de categorizar las respuestas efectuadas, agrupamos las preocupaciones alrededor de diferentes tópicos:

- *El tratamiento*. Se refieren al impacto que la aplicación del tratamiento produce a nivel físico y en los estilos de vida.
 - *La calidad de vida*. Al impacto que la enfermedad puede causar en diferentes ámbitos relacionados con la calidad de vida.
 - *Las consecuencias de la enfermedad*. El miedo a tener determinadas complicaciones.

³³ Jacobson (1994) tiene una subescala de *preocupaciones sociales y preocupaciones relacionadas con la diabetes* que consta de 11 ítems, dentro de *la medida de la calidad de vida en diabetes* (DQOL).

- *Intervención sanitaria.* El miedo a que la intervención sanitaria no sea la más conveniente y el miedo a que los recursos terapéuticos fallen.

- *Ninguno*

El análisis de esta variable tiene sentido por que las preocupaciones, que pueden ser la causa de malestar psicológico y de una vivencia negativa de la enfermedad, pueden abordarse a través de la intervención educativa. Explorar a qué se deben en nuestro contexto, ayudará también en la orientación de los objetivos de educación.

1.6. El concepto de vida con diabetes

La percepción del impacto que la enfermedad causa en el estilo de vida, parece ser otro elemento que conforma comportamientos de cumplimiento o de abandono del tratamiento o de las partes percibidas más incómodas de éste, relacionadas con los estilos de vida de la persona. Por tanto, conocer cómo la persona percibe su vida con la diabetes ha sido considerada una variable que puede aportar información para la implementación de la intervención educativa y puede explicar algún aspecto de la falta de adhesión al régimen terapéutico. Al basarse en una pregunta abierta, la operativización y medida de esta variable se realiza en función de la categorización de las respuestas. Así, tenemos las siguientes categorías:

- *Mejor que antes*
- *Peor que antes*
- *Igual, pero con tratamiento.*

Para poder comprender la causa de tal percepción se categorizan también las respuestas correlativas a la categoría *es peor*. En este sentido, preferimos mantener en lo posible las propias palabras utilizadas por las personas con diabetes. De tal modo que finalmente quedaron las siguientes variables:

- *Una carga*
- *Limitada*
- *Limitada y Preocupada*
- *Sin ilusión*

2. Variables Contextuales

Desde el punto de vista de las variables del *contexto* que pueden influir en la adhesión al tratamiento consideramos la influencia de las variables educativas por provenir del medio externo, así como las tres modalidades de apoyo social en sentido genérico: apoyo social percibido, referido al apoyo socio-familiar y al apoyo sanitario.

2.1. Apoyo social

En términos generales, el apoyo social se define como las relaciones que proporcionan a la persona un apoyo emocional, material o ambos, en su relación con el medio (Álvarez, 1989). Por tanto, constituye el recurso social para el afrontamiento de las personas a situaciones que pueden ser causa de diversos tipos de malestar. Dada la amplitud de enfoques que se pueden hacer del concepto, la aproximación metodológica no deja de ser también diversa. Sin embargo, en este trabajo, nos adscribimos a la línea de estudio cada vez más importante que relaciona apoyo social y salud.

En los últimos tiempos se han desarrollado bastantes trabajos que confirman las relaciones entre el apoyo social con la salud (Turner, 1983; Payne y Jones, 1987). Otras investigaciones han demostrado también la relación existente entre la falta del suficiente apoyo social y la utilización de los servicios de salud (Horowitz, Morgenstern y Berkman, 1985), así como sus efectos en diferentes enfermedades, como el mal control en la diabetes (Wilson *et al.*, 1986; Romero, 1989; Romero, Portilla y Martín, 1992). En este último caso, se considera que la adhesión al tratamiento está mediatizada por el hecho de tener o no tener apoyo social. Por lo que se propone la articulación de medidas de intervención de carácter psicosocial.

Los trabajos actuales valoran el efecto del apoyo social desde dos modelos principalmente. Uno de ellos defiende que el apoyo social produce una acción de amortiguación del efecto del estrés, potenciando la adaptación del individuo por tres vías:

- Eliminando o reduciendo el propio agente estresante.
- Reforzando la capacidad del individuo para hacer frente al agente estresante.
- Atenuando la experiencia del estrés una vez puesto en marcha.

Los efectos indirectos se determinan al operativizar el apoyo social según los recursos sociales disponibles en un contexto estresante (Rodin y Salovey, 1989).

La otra posición parte de la idea de considerar que el apoyo social tiene efectos directos positivos primarios sobre la salud, independientes de los efectos del estrés. Parece ser que el hecho de estar integrado en redes sociales de familia, amigos, trabajo, etc percibidas de manera positiva, facilita el desarrollo de la autoestima y el desarrollo de estrategias de afrontamiento a diferentes acontecimientos vitales estresante. Estas experiencias personales protegen al individuo de los trastornos físicos y mentales actuando a través de diversos mecanismos psicobiológicos. Los efectos directos se valoran según el grado de integración de una persona en las redes sociales. El estudio de Gilden *et al.* (1992) demuestra que los grupos de apoyo, como complemento a los programas de intervención educativos en el cuidado de personas mayores con diabetes, son muy beneficiosos.

Así, hemos elegido realizar una evaluación del *apoyo social percibido*, más que un análisis del *apoyo social real*. En este sentido, por un lado, hemos seleccionado como instrumento de medición *el cuestionario de apoyo social* de *DUKE-UNC*³⁴. Así mismo, para conocer algunos rasgos del apoyo familiar y del apoyo sanitario hemos creado unos ítems determinados en el cuestionario³⁵ dirigido a personas con diabetes.

El apoyo social, medido a través del índice general que nos proporciona el cuestionario, será analizado en relación a la aparición de complicaciones. Los aspectos del apoyo social que queríamos explorar, son operativizados como sigue:

2.2. Apoyo familiar percibido

El apoyo que la familia proporciona³⁶ es considerado una de las variables más importantes, especialmente en la infancia y adolescencia, en la mayoría de los estudios sobre enfermedad crónica y, concretamente, sobre diabetes (Schafer, McCaul y Glasgow, 1986; Romero, 1989; La Greca y Schuman, 1995). En este trabajo, exploramos así mismo, por sus repercusiones educativas, las variables relativas a conocer en qué consiste el apoyo que la familia proporciona:

- *Tipo de apoyo percibido:*
 - *Estar muy pendientes*
 - *Ánimo y comprensión*
 - *Ayuda en el tratamiento*
 - *Ningún apoyo*
- Responsabilidad del cuidado en el contexto sanitario
 - *Madre/compañera/hija/hermana*
 - *Padre, compañero/hijo/hermano*
 - *Padres*
 - *Familia*
 - *Hijos*
 - *Nadie*

34 En el apartado de *pruebas estandarizadas* se explican las características de este cuestionario.

35 Véase el apartado correspondiente al cuestionario de personas con diabetes.

36 Los estudios sobre la familia se desarrollan con más profundidad en la primera parte de este trabajo.

2.3. Apoyo sanitario percibido

Es otro de los indicadores más relacionados en la literatura con la adhesión al tratamiento, calidad de vida y salud percibida (Gilden *et al.*, 1992). Dentro de éste, estudiamos las variables relativas a:

2.3.1. Apoyo sanitario en el diagnóstico de la enfermedad

- *Sí*
- *No*

2.3.2. Apoyo sanitario en el proceso de la enfermedad (médico)

- *Totalmente*
- *Bastante*
- *Suficiente*
- *Poco*
- *Nada*

2.3.3. Tipo de ayuda médica recibida

- *Apoyo e información*
- *Información*
- *Tratamiento médico*
- *Ninguna*

2.3.4. Apoyo de enfermería durante la hospitalización

- *Totalmente*
- *Bastante*
- *Suficiente*
- *Poco*
- *Nada*

2.3.5. Tipo de ayuda de enfermería recibida

- *Trato personal recibido*
- *Información sobre el tratamiento*
- *Ayuda en técnicas de insulina y medición de glucemia*
- *No ingresaron*

2.3.6. *La percepción de la relación médico-paciente*

Ampliamente estudiada en otros trabajos, está muy relacionada con la adhesión al tratamiento (Davis, 1968; Vuori *et al.*, 1972; DiMatteo, Prince y Taranta³⁷, 1979; Meichenbaum y Turk, 1991; Johnson, 1992). En este sentido, Meichenbaum y Turk (1991) consideran que la satisfacción de la persona con su médico, resultado de una buena comunicación, caracterizada por un enfoque terapéutico cálido, accesible y personalizado, junto a la empatía, respeto a las consideraciones del sujeto, explicaciones claras y continuidad en el cuidado, pueden potenciar significativamente la adhesión al tratamiento. La *satisfacción con la asistencia* ha sido también valorada en varios trabajos como un resultado de la calidad de la asistencia. Se considera que debe de ser tenida en cuenta como un componente más de cualquier programa de evaluación, en relación a la efectividad de los recursos humanos (Hargreaves y Attkisson, 1978; Larse *et al.*, 1979). Esta variable queda operativizada del siguiente modo:

- *Características de relación terapéutica médico-paciente*
 - *Percepción de ser conocido por el médico*
 - *Comunicación de preocupaciones*
 - *Características de la comunicación terapéutica*
- *Valoración de la relación terapéutica médico-paciente*
 - *Muy importante*
 - *Bastante importante*
 - *Algo importante*
 - *Poco importante*
 - *Nada importante*
- *Preferencia de relación terapéutica (respuesta abierta)*
- *Percepción de privacidad en consulta (respuestas abierta)*. Es una variable creada a partir de los comentarios de los usuarios en cuanto a la capacidad de las condiciones contextuales para facilitar o entorpecer la comunicación terapéutica. En la revisión de la literatura ha sido valorada

37 Estos autores considerando la importancia de esta relación terapéutica han creado una escala que mide la percepción de los “pacientes” del comportamiento de los médicos, en relación al mantenimiento del compromiso terapéutico adecuado para lograr, entre otros efectos positivos, la continuidad de los cuidados médicos.

esta variable en el trabajo de Glasgow (1995) referida a las experiencias de la persona con diabetes en relación a las barreras del entorno sanitario. También es considerada por Meichenbaum y Turk (1991). Creemos que puede añadir un dato más en relación al contexto de las necesidades educativas individualizadas.

3.4.2.1.6. Variables relativas a la evaluación económica de la salud

La operativización de las variables para realizar un acercamiento a la evaluación económica de la salud de la muestra estudiada se realiza a través de las variables del cuadro siguiente:

Evaluación económica de la salud
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Coste directo de la enfermedad</i> • <i>Coste indirecto de la enfermedad</i>

La exigencia de realizar la evaluación económica de la salud se deriva, por un lado, de la consideración de la realidad: los recursos son limitados y, por tanto, es necesario una correcta explotación de los mismos. Por otro lado, dicha evaluación nos dará una idea de la demanda hospitalaria, de las condiciones, y del gasto ocasionado por esa demanda (Javitt y Chiang, 1995).

El gasto que la enfermedad produce es una de las preocupaciones mayores de los Sistemas Sanitarios a nivel mundial. Su reducción, a través de la implantación de intervenciones ajustadas a las necesidades de los usuarios está comprobado que hace disminuir el coste, como señalan algunos trabajos. En nuestro caso, pretendemos conocer primero el gasto producido y, después, la relación existente entre gasto, aparición de complicaciones y educación recibida en diabetes.

Sin pretender realizar una evaluación económica en profundidad, lo cual sería objeto de otra investigación por sí misma, es nuestra intención realizar una aproximación a la realidad económica de causada por la diabetes, entendida ésta como otro elemento que puede justificar la necesidad de la intervención educativa, así como una aproximación al impacto que la enfermedad produce, es decir el costo indirecto de la enfermedad, tanto para la persona, como para el sistema sanitario y social, en general.

1. Coste directo de la enfermedad

Las variables que vamos a estudiar se recogen en la siguiente tabla:

VARIABLES DEL COSTE DIRECTO DE LA DIABETES

Servicios sanitarios recibidos en el hospital y coste producido
<ul style="list-style-type: none">• <i>Número de consultas</i>• <i>Coste de las consultas</i>• <i>Número de urgencias</i>• <i>Coste de las urgencias</i>• <i>Número de hospitalizaciones</i>• <i>Número de días en el hospital</i>• <i>Coste de las hospitalizaciones</i>• <i>Coste total por cada persona con diabetes</i>

Los datos económicos con los que hemos podido trabajar han sido los de los años 1996 y 1997. Hubiera sido deseable obtener otros datos anteriores para calcular el gasto real de los usuarios desde que debutaron, especialmente los que tienen complicaciones en la actualidad. Sin embargo, en la mayoría de los casos, especialmente los que llevan muchos años con la enfermedad, no hemos podido encontrar más datos.

A través del *coste directo* o *evaluación económica de los efectos sobre los recursos* (Badía y Rovira, 1994) tratamos de calcular, teniendo en cuenta el coste establecido por cada hospital, el coste de cada servicio recibido. Así, en el cuadro siguiente se muestra el servicio utilizado, y el precio estipulado en el hospital en donde se realiza el estudio. El coste directo de la enfermedad en el sistema sanitario³⁸ para el año 1996 estaba estipulado de la siguiente forma:

38 Estos datos pertenecen al ejercicio del año 1996, fueron obtenidos de los archivos informáticos de la Unidad de Gestión Económica del Hospital Universitario de Salamanca.

**COSTE DE LOS SERVICIOS SANITARIOS EN EL HOSPITAL
PARA EL AÑO 1996**

Servicio	Coste
Primera consulta	19.600
Consulta sucesiva	9.800
Urgencia	19.900
Hospitalización ordinaria	39.197
Hospitalización en UVI, coronarias y nefrología	47.036
Sesión de diálisis	20.811

2. Coste indirecto de la enfermedad

El *coste indirecto* de la enfermedad o *evaluación económica de los efectos sobre la salud* (Badía y Rovira, 1994), está considerado desde el punto de vista cualitativo y tiene carácter orientativo, dadas las dificultades para la obtención de estos datos. Sin embargo, son fundamentales para un acercamiento al impacto producido por la enfermedad, tanto a nivel de capacidad laboral, como de absentismo producido por la enfermedad. Las variables consideradas son las siguientes:

2.1. Situación jurídica de trabajo

- Jubilado por enfermedad
- Baja temporal
- Parado
- Activo
- No trabaja

2.2. Motivo del absentismo laboral/escolar

- Hospitalizaciones
- Consultas
- Indisposiciones temporales

3.4.2.2. Clasificación de las variables de la familia

En la literatura científica la familia es abordada en relación al cuidado de la diabetes y en la adhesión al tratamiento, al menos, desde dos vertientes. Por un lado, como uno de los pilares básicos de apoyo en la terapia, esencialmente importante cuando se trata de los niños y los adolescentes, así como en casos especiales (ancianos, individuos con otras circunstancias de salud tales como discapacidades psíquicas y/o físicas, alcoholismo, etc). Por otro lado, en numerosos trabajos se estudia como un sistema con una dinámica determinada cuando tiene un miembro con enfermedad crónica, por lo que puede presentar determinadas necesidades psicoeducativas (La Greca y Varni, 1993; Kazak, Sengal-Andrews y Johnson, 1995). Puesto que la percepción del apoyo familiar lo estudiamos a través de la propia persona con diabetes, ahora es nuestra intención conocer las necesidades que el sistema familiar tiene en relación al cuidado de la diabetes. De ahí que la importancia de las variables que vamos a estudiar a continuación proviene de la consideración a los aspectos relacionados con el rol de la familia en el cuidado de la enfermedad y en la adhesión al tratamiento. Así mismo, pretendemos conocer el impacto que la enfermedad puede producir en el desarrollo familiar a nivel psicoemocional y social (Hauser *et al.*, 1990; Hanson, 1992 y La Greca y Skyler, 1995).

En el cuadro siguiente presentamos los grupos de variables que van a ser estudiadas en este ámbito.

Variables de la familia
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Variables demográficas</i> • <i>Variables médicas</i> • <i>Variables cognitivo-conductuales</i> • <i>Variables de la intervención educativa recibida por la familia</i> • <i>Variables psicosociales</i>

3.4.2.2.1. Variables demográficas de la familia

La definición de esta variable es la misma que en la muestra de personas con diabetes. Sin embargo, en esta muestra hemos tenido en cuenta algunos indicadores diferentes como el contexto de trabajo y la edad de las personas a las que la familia cuida. En el cuadro siguiente exponemos las variables a estudio.

Variables demográficas

- *Tipo de hábitat*
- *Contexto de trabajo*
- *Nivel educativo*
- *Edad de la persona con diabetes a la que cuida*

A través de ellas pretendemos conocer determinados indicadores que orienten la toma de decisiones para la selección de objetivos educativos en este colectivo.

3.4.2.2.2. Variables médicas de la familia

Nos informan de algunos datos contenidos en la historia clínica del familiar con diabetes, como la *asistencia* periódica a las revisiones médicas. En este caso, describimos también la variable que nos informa *del tiempo con la enfermedad* del familiar al que se cuida.

Variables médicas

- *Tiempo con la enfermedad del familiar con diabetes*
- *Asistencia a revisiones periódicas con diabetes*

Nos sirven también para establecer posibles categorías diferenciales de necesidades educativas en las familias. Para ello, hemos establecido las siguientes categorías:

- *Reciente diagnóstico*
- *Menos de un año*
- *Entre 1 y 5 años*
- *Más de cinco años*

3.4.2.2.3. Variables cognitivo-conductuales de la familia

Analizamos por su importancia en este contexto algunos aspectos cognitivo-conductuales relacionados con la prevención y la adhesión al tratamiento.

Variables cognitivo-conductuales

- *Conocimientos sobre el control glucémico*
- *Prevención de la hipoglucemia e hiperglucemia.*
- *Creencias sobre la enfermedad y el tratamiento*

Pretendemos explorar con estas variables algunas actitudes, creencias y comportamientos de las familias en relación a la aplicación del tratamiento. Han sido consideradas fundamentales en otros estudios en el proceso de cuidado, porque conforman patrones de comportamiento muy relacionados con el cumplimiento del mismo y con la creación de determinados hábitos y estilos de afrontamiento a la enfermedad.

Los conocimientos y las habilidades para la resolución de problemas que tiene la madre, en el caso de los niños con diabetes, han sido correlacionados en los estudios de Israel, Berndt y Barglow (1986) y de La Greca (1990) con la adhesión al tratamiento. No es nuestra intención en este momento indagar en todos los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento que tienen las familias, a pesar de su repercusión, como anteriormente hemos comentado.

En este estudio exploramos los conocimientos en relación al *control glucémico*, porque en el periodo de observación participante nos pareció que había bastante confusión en este sentido. La variable será explicada a través de las frecuencias de las respuestas que la familia nos proporciona.

Así mismo, hemos querido analizar los comportamientos relacionados con la *prevención de la hiperglucemia e hipoglucemia* por su importancia en relación a la prevención y a la calidad de vida. Para ello, igualmente analizaremos las frecuencias de las respuestas.

Las *creencias sobre la enfermedad y el tratamiento* que analizamos en el contexto familiar, son, por su relación con la prevención y la adhesión al tratamiento, las siguientes:

- *Percepción de la severidad de la enfermedad*
- *Preferencias sobre el nivel glucémico*

3.4.2.2.4. Variables de la intervención educativa recibida por la familia

Como anteriormente hemos explicado, al referirnos a las variables de las personas con diabetes, pretendemos estudiar necesidades educativas de las familias en relación al cuidado de la diabetes. Componen este indicador el estudio de los ítems contenidos en los dos siguientes apartados:

Variables de la intervención informativo/Educativa recibida
<ul style="list-style-type: none"> • Información en el diagnóstico • Fases en el proceso de adquisición de la información • Asistencia al programa de educación en diabetes de la UED • Necesidades educativas percibidas • Necesidad de asesoramiento psicopedagógico y apoyo emocional

1. Información en el diagnóstico

1.1. Quién comunica el diagnóstico

Esta variable queda operativizada del siguiente modo:

- Pediatra
- Médico de urgencias
- Médico de familia
- Enfermera

1.2. Cómo se comunica el diagnóstico. En este caso, mantenemos las mismas categorías creadas anteriormente.

- Información técnica
- Información coloquial

1.3. Cómo se vive el diagnóstico. No la hemos categorizado porque la variable será estudiada cualitativamente.

2. Fases en el proceso de adquisición de la información

En relación a la familia también nos preocupaba conocer el proceso seguido por ésta en la adquisición de las habilidades y conocimientos necesarios para hacer frente a la enfermedad. En este sentido, analizamos tanto el momento del diagnóstico como el proceso de información seguido en el contexto sanitario, especialmente en la Unidad de Educación Diabetológica. Con esta finalidad estudiamos por su importancia diferentes características.

El estudio de esta variable también realizará de forma cuantitativa y cualitativa. Nos basamos para ello tanto en datos procedentes de las entrevistas como en las notas de campo del periodo de observación participante tomadas durante el tiempo de hospitalización. Así mismo, se analizan dos variables de manera cuantitativa:

2.1. Información recibida sobre la enfermedad y el tratamiento

Esta variable se operativiza de manera dicotómica en *Sí / No*.

2.2. Profesional que informa.

La operativización de la variables es como sigue:

- *Pediatra*
- *Pediatra y enfermeras*
- *Enfermeras*
- *Varios*

3. Asistencia al Programa de Educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica

Se estudia a través de las siguientes variables:

3.1. Tipo de asistencia a la UED

- *Individual*
- *Grupal*
- *Ambas*
- *No asistió*

3.2. Momento de la asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica

- *Hospitalización.* Sólo acuden en el periodo de hospitalización
- *Revisionesperiódicas.* Recurren a la Unidad a consultar las dudas que les han surgido los días que vienen a consulta médica. A veces son invitados a quedarse a la clase que ese día se dé.
- *Hospitalización/ Revisionesperiódicas.* *Ambas modalidades*
- *Nunca.* Son familias que no han ido nunca a la Unidad de Educación.

3.3. Ayuda recibida en el programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica.

- *Alguna ayuda*
- *Poca ayuda*

4. Necesidades educativas percibidas por la familia

Estudiamos las necesidades percibidas por las propias familias en cuanto a la adquisición de conocimientos y habilidades. El significado de cada categoría es igual que en la muestra de personas con diabetes.

- *Todo el tratamiento*
- *Parte del tratamiento*
- *Terapia nutricional*
- *Insulina*
- *Ejercicio*

5. Necesidad de asesoramiento psicopedagógico y de apoyo emocional.

Dada la constancia con que algunos temas surgían en los comentarios de la familia, y teniendo en cuenta la relación directa con los objetivos de esta investigación, de manera sencilla, estudiamos otro tipo de necesidades relacionadas con los aspectos psicopedagógicos del cuidado.

Se estudia a través de la frecuencia a las siguientes respuestas:

- *Sí*
- *No*
- *A veces*

3.4.2.2.5. Variables psicosociales de la familia

El impacto que la diabetes causa en el funcionamiento familiar ha sido muy estudiado en varios trabajos pudiendo afectar a la calidad de vida de este sistema en gran medida. Entre las posibles variables, revisaremos las siguientes por su importancia en relación a la implementación de los programas de educación en diabetes dirigidos a este grupo.

Variables psicosociales
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Impacto en la calidad de vida</i> • <i>Apoyo familiar y sanitario</i>

1. Impacto en la calidad de vida de la familia

Pretendemos conocer a través de este estudio algunas variables relativas a las necesidades psicoeducativas de la familia (La Greca, y Schuman, 1995) producidas por la enfermedad, encontradas también en la revisión bibliográfica y en el periodo de *observación participante*, a través de entrevistas informales con las familias y los afectados por la enfermedad. Para sondear el tipo de impacto de la enfermedad en la calidad de vida del

sistema familiar, exploramos éste a través de una pregunta abierta. Así, una vez categorizadas las respuestas, obtenemos las siguientes:

- *Cambio rotundo en estilos de vida*
- *Vida condicionada por el tratamiento*
- *Preocupación continua.*

1.1. Impacto del tratamiento en el estilo de vida familiar

Analizamos por su interés los cambios producidos por el tratamiento en las costumbres cotidianas producidos por las exigencias del tratamiento. Con este fin, se categorizan las respuestas y se miden a través de frecuencias.

- *Horarios/alimentación/control glucémico/visitas médicas*
- *Horarios*
- *Alimentación*

1.2. Preocupaciones relacionadas con la diabetes

Como hemos visto anteriormente, en la descripción de los factores de la diabetes que pueden afectar a la calidad de vida, las preocupaciones son fuente de estrés y se considera que pueden producir un impacto en la calidad de vida percibida.

En el contexto familiar analizaremos de manera cualitativa el significado de las mismas, por la información que nos pueden aportar para la implementación de las intervenciones psicopedagógicas.

1.3. Preocupaciones relacionadas con la hipoglucemia.

Lundman, Asplund y Norwerg (1988) encontraron que las personas con buen control metabólico tienen un número mayor de hipoglucemias cuando se les compara con personas con mal control metabólico. Esta tendencia se comprueba en el estudio de Hanestad, Hörnquist y Albrektsen (1991). La hipoglucemia se la considera como un estado traumático que puede influenciar totalmente la situación de la vida del individuo y de los que le rodean. Por tanto, se necesita educar tanto a la familia como al familiar con diabetes a través de un programa educativo³⁹ específico de entrenamiento en el que se le ayude a identificar los síntomas de manera individualizada y a corregirla de manera segura y eficaz.

³⁹ Roales Jean Nieto y Vílchez (1993) basándose en el modelo de Cox *et al.* (1993) han desarrollado un modelo de programa de intervención en hipoglucemia que se desarrolla en cuatro fases. Consiste en la autocumplimentación de fichas por la persona con diabetes.

En este sentido, uno de los aspectos recurrentes en la comunicación con las familias de interés psicoeducativo, estaba relacionado con esta variable. Destacamos en este sentido la necesidad del estudio de la *hipoglucemia* y las *preocupaciones relacionadas* con esta complicación aguda, por ser un tema recurrente en la diabetes infantil y del adolescente, que causa un gran impacto tanto en los niños como en sus familias. Pensamos que su estudio era muy pertinente para el desarrollo de programas de educación para el autocontrol de la enfermedad dirigidos a este periodo.

La operativización de esta variable es como sigue:

- *Mucho*
- *Bastante*
- *Algo*
- *Poco*
- *Nada*

1.3.1. Comportamientos relacionados con la hipoglucemia

- *No dormir*
- *Dormir menos*
- *Hacer glucemia*
- *Nada*

1.3.2. Persona de la familia que interviene ante la hipoglucemia nocturna

- *El padre y la madre*
- *El padre*
- *La madre*
- *La madre y el hijo/a*

En resumen, la tendencia a la hipoglucemia puede ser una consecuencia de pretender mantener el control glucémico en los límites definidos de normalidad o puede producirse, como hemos podido comprobar en la etapa de observación, por desconocimiento de algunas cuestiones técnicas relacionadas con el control glucémico, el ejercicio, la alimentación y la insulina.

2. Apoyo familiar y sanitario

Hemos considerado dentro de lo que globalmente se denomina *apoyo social*: el *apoyo sanitario* y el *apoyo familiar*, referido este último a conocer la implicación de otros miembros de la familia en el cuidado del familiar con diabetes. Para su estudio analizaremos las dos variables.

2.1. Apoyo familiar

El reparto de tareas y la distribución del cuidado en el caso de los niños es otra de las áreas de interés en el estudio de los aspectos psicosociales de la familia en relación al cumplimiento del tratamiento, dadas sus repercusiones directas en el cuidado y apoyo psicológico, tan importantes en los procesos de adhesión al tratamiento (Hanson *et al.*, 1988). El asesoramiento familiar desde el punto de vista educativo ha de tener en cuenta estas circunstancias. Se considera preciso diseñar programas de intervención que motiven al cuidado a la mayor parte de los miembros de la familia, evitando la sobrecarga en uno de ellos solamente.

La variable que lo estudia se operativiza del siguiente modo:

- *Suficiente ayuda*
- *Ninguna ayuda*

Así mismo, se aportará la información cualitativa correspondiente.

2.2. Apoyo sanitario

Teniendo en cuenta que el apoyo sanitario ya quedó definido en las variables referidas a la persona con diabetes, pretendemos aportar información referente al apoyo sanitario desde el enfoque de las familias. Para explorar esta variable se estudiará de manera cualitativa y cuantitativa:

2.2.1. Tipo de relación con el pediatra

- *Buena y de confianza*
- *Falta de confianza*

3.4.2.3. Clasificación de las variables de personal sanitario de medicina y enfermería

Son cada vez más los estudios que destacan la importancia de los recursos humanos (los profesionales sanitarios de medicina y enfermería) en relación al cuidado y a los resultados de salud de las personas. Éstos, se distinguen también por su rigor y sensibilidad hacia este importante aspecto de la calidad del cuidado de la salud. Entre otros, los trabajos de Carr, Kirk y Jeffcoate (1991) y de Stead, *et al.* (1991), en Gran Bretaña. Los de Anderson *et al.* (1989, 1991), Siebert *et al.* (1993) y Magner *et al.* (1994), en Estados Unidos; así como los llevados a cabo en Finlandia por la Universidad de Kuopio (Viinamäki *et al.*, 1991), son un ejemplo de ello.

A través del estudio de las variables que proponemos a continuación, pretendemos obtener información de otro grupo de *participantes* en los procesos de cuidado de la dia-

betes: los profesionales sanitarios de enfermería y de medicina, de los contextos sanitarios en los que se encuentran y de las características de sus intervenciones en relación a la enfermedad y a la adhesión al tratamiento. El estudio de las siguientes variables tiene interés porque supone, por un lado, la percepción profesional del *cuidado médico* en esta enfermedad y, por otro, el análisis de los factores contextuales del ámbito sanitario que inciden directamente en el cuidado de la persona con diabetes.

En el sentido explicado, estudiamos las siguientes variables:

Variables del personal sanitario de medicina y enfermería
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Variables de la formación en diabetes</i> • <i>Variables cognitivas</i> • <i>Variables de la intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado</i> • <i>Variables de la adhesión al tratamiento</i> • <i>Necesidades educativas percibidas en el cuidado de la diabetes</i>

3.4.2.3.1. Variables de la formación en diabetes

Todos los estudios revisados contemplan esta variable por su importancia en el cuidado de la diabetes mellitus. En este caso, nuestra intención es conocer, en nuestro contexto, el estado de la cuestión en relación a la formación de los profesionales en diabetes a través de la descripción de las categorías resultantes.

Variables de la formación en diabetes del personal sanitario
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Organismos o entidades que han proporcionado cursos especializados en diabetes</i> • <i>Características de la formación</i> • <i>Satisfacción con la formación en diabetes</i> • <i>Pertenencia a sociedades de diabetes</i>

En definitiva, estos indicadores nos informan también de las necesidades de formación de los profesionales sanitarios.

1. Organismos o entidades que han proporcionado cursos especializados en diabetes

Los indicadores que estudiamos se distribuyen del siguiente modo:

- *Administración sanitaria*
- *Universidad*
- *Sociedades profesionales*
- *Laboratorios*
- *Otros*
- *Ninguno*

2. Características de la formación

3. Satisfacción con la formación en diabetes

Analizamos por su importancia en relación a la variable estudiada la satisfacción con la formación recibida por los profesionales. Las categorías dicotómicas son *sí / no*.

4. Pertenencia a sociedades de diabetes

Del mismo modo, este indicador se estudia de forma dicotómica *sí / no*.

3.4.2.3.2. Variables cognitivas del personal sanitario

Como se ha visto en varios trabajos, las creencias y actitudes de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad y el tratamiento pueden determinar ciertos patrones de comportamientos altamente relacionados con la adhesión al tratamiento de las personas a las que cuidan (Davis, 1968; DiMatteo, Prince y Taranza, 1979; Anderson *et al.*, 1989, 1991, Siebert *et al.*, 1993; Magner *et al.*, 1994) y con la satisfacción con la asistencia de las mismas (Doyle y Ware, 1977).

Variables cognitivas
• <i>Creencias de los profesionales sanitarios</i>

En este sentido, cabe destacar la importancia empírica que se empieza a conceder en la actualidad a la evaluación de los aspectos cognitivos de los profesionales de la salud como los recursos humanos, por su relación con los resultados de salud, la adhesión al tratamiento y con la calidad del cuidado, como hemos comentado anteriormente.

1. Creencias de los profesionales sanitarios

A través del estudio de esta variable es nuestra intención obtener información sobre los *procesos cognitivos* (creencias) de los profesionales de la salud en relación, principalmente, a los aspectos educativos del cuidado. Para ello estudiamos las siguientes variables:

1.1. La función profesional en el cuidado de la diabetes.

Se mide a través de las siguientes categorías:

- *Proporcionar continuidad en el tratamiento*
- *Informar/educar*
- *Continuidad/ educar/ evaluar*
- *Continuidad y evaluación*
- *Continuidad y educación*

1.2. Apoyo

El concepto de *apoyo* que tienen los profesionales sanitarios es muy importante para comprender el modelo desde el que intervienen. En este sentido, el *apoyo* proporcionado a los usuarios con diabetes es medido a través de la categorización de las respuestas, tal como sigue:

- *Función del profesional sanitario*
- *No función del profesional sanitario*

Así mismo, se categorizan las respuestas abiertas que nos informan de la *naturaleza del apoyo*:

- *Informar*
- *Desdramatizar*
- *Disponibilidad*
- *Dar ánimo*
- *Informar, escuchar, dar ánimo, disponibilidad*

1.3. Valoración de la relación terapéutica médico-paciente

En este sentido, es nuestra intención conocer la opinión de los profesionales sobre el valor que otorgan a la relación terapéutica en relación a la adhesión al tratamiento.

Las categorías en que se mide esta variable son las siguientes:

- *Exclusivamente clínica*
- *Apoyo y confianza*
- *No es importante*

1.4. Objetivos de la educación en diabetes

Pretendemos conocer cuales son los objetivos que conforman la práctica diaria en relación al cuidado integral de la diabetes. Para ello, se categorizan las respuestas proporcionadas por los propios profesionales sanitarios.

1.5. Impacto de la diabetes en la calidad de vida

Las creencias de los profesionales en este sentido pueden confirmar la necesidad de un abordaje de la enfermedad de manera más global y acorde a las necesidades que ésta plantea.

3.4.2.3.3. Variables de la intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado

Para analizar el proceso de intervención sanitaria, así como de educación en diabetes desde la perspectiva de los profesionales, vamos a considerar diferentes variables que nos ayudarán a conocer el modelo médico de intervención desde el que se trabaja.

Variables de la intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado de la diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Características del proceso educativo en diabetes</i> • <i>Características de la coordinación sanitaria en el cuidado integral de la diabetes</i> • <i>Características de la intervención en sexualidad</i>

1. Características del proceso educativo

Queremos conocer el tipo de programas que la Institución Sanitaria ofrece al usuario y las características de los mismos. Operativizamos en este caso una serie de indicadores:

1.1. Tipo de programas de educación en diabetes

Pretende recoger información sobre las características de los programas de educación en la realidad de cada Centro.

- *Educación grupal.* Analizamos, de manera cualitativa, las características de la educación en grupo.
- *Educación individual.* Analizamos, de manera cualitativa, las características de la educación individualizada. En este sentido, estudiamos la demanda de los usuarios en la consulta de enfermería.

1.2. Momento de la educación

Pretende recoger información sobre cuándo informan los profesionales sobre la enfermedad y el tratamiento, se mide a través de las frecuencias dadas a las categorías:

- *Diagnóstico*
- *Revisiones periódicas*
- *Primeras consultas*
- *Diagnóstico y revisiones periódicas*
- *Remite a programa grupal de educación.*

1.3. Horario de los programas

Igualmente, recogemos información sobre las características de los programas de educación en la práctica.

1.4. Finalidad de los programas de educación

Esta variable se categoriza del siguiente modo:

- *Espacio de formación y asesoramiento*
- *Ahorrar tiempo en consulta*
- *No sabe*

1.5. Recursos para la educación

Analizamos las características de los recursos con los que cuenta la institución sanitaria para proporcionar la educación a las personas con diabetes. Para su estudio dividimos los recursos en tres categorías:

- *Arquitectónicos*
- *Educativos*
- *Humanos*

1.6. Rol de la educación en diabetes

Queremos conocer la opinión de los profesionales sanitarios sobre quién considera que debe de llevar a cabo el rol del cuidado de la diabetes, desde un enfoque integral, en el que la educación tiene un peso importante. Las categorías seleccionadas son las siguientes:

- *Personal de enfermería*
- *Personal de medicina y enfermería*
- *Equipo multiprofesional*

- *Otros*

1.7. Utilización del programa oficial de educación en diabetes

Teniendo en cuenta que existe un documento oficial creado desde la Gerencia de Atención Primaria para orientar la intervención educativa en el cuidado de la diabetes, queremos conocer cuál es la utilidad de dicho documento en la práctica. Al ser una pregunta abierta, analizaremos las respuestas de modo cualitativo.

1.8. Metodología

Aunque sea de manera muy general, no queremos dejar de averiguar los procedimientos evaluativos que los profesionales utilizan para conocer los resultados de las intervenciones. La variable que vamos a analizar es: *Procedimientos evaluativos y de registro de la información sobre aspectos psicosociales y educativos*.

Al preguntar de forma abierta, analizaremos de forma cualitativa las respuestas dadas.

2. Características de la coordinación sanitaria en el cuidado integral de la diabetes

La coordinación de las intervenciones sanitarias es un objetivo contemplado en la Ley General de Sanidad, así como en numerosas orientaciones relativas al cuidado médico de las personas con enfermedad. Tanto desde el punto de vista del cuidado de la enfermedad crónica, como desde el punto de vista educativo, la coordinación de las intervenciones es fundamental. Para conocer las características de esta variable, se opertiviza del siguiente modo:

2.1. Tipo de coordinación médica entre Atención primaria y Especializada

2.2. Tipo de coordinación en Atención primaria

2.3. Tipo de coordinación entre personal de medicina y enfermería

2.4. Tipo de coordinación médica con el encargado/a de la educación en diabetes

Todas las variables anteriormente descritas se miden a través de las frecuencias de las categorías: *muy coordinado, bastante coordinado, algo coordinado, poco coordinado, nada coordinado*

2.5. Procedimientos utilizados de coordinación interprofesional

En este caso se han categorizado los siguientes recursos:

- *Personalmente*

- *Por escrito*
- *Ambos*

3. Intervención en sexualidad

Como ya hemos visto en la definición de esta variable correspondiente a las personas con diabetes, y en el repaso a la literatura científica reflejado en la primera parte de este trabajo, la disfunción sexual es una de las complicaciones de la diabetes (Jensen, 1982; Van-der-Hofstadt y Ruiz, 1994). Sin embargo, tanto en los comentarios de varias personas con diabetes, así como en la observación de la práctica clínica, encontramos que su abordaje desde el contexto sanitario parece insuficiente. Dada la importancia que tiene su análisis, desde un enfoque biopsicosocial y educativo, pretendemos conocer algunos rasgos de la intervención sanitaria, en nuestro contexto, en relación a su cuidado.

3.1. Interés de los profesionales en la disfunción sexual

En este sentido pretendemos conocer si el profesional evalúa la disfunción sexual en consulta a través de las siguientes categorías:

- *Pregunta en consulta*
- *No pregunta en consulta*

3.2. Motivos de consulta relacionados con la sexualidad

3.3. Características de la Intervención sanitaria en sexualidad

Las categorías analizadas se distribuyen del siguiente modo:

- *Consejo general*
- *Remite urólogo/ginecólogo*
- *Remite psicólogo/sexólogo*
- *No hace nada*

3.4.2.3.4. Variables de la adhesión al tratamiento

Recordamos que la adhesión al tratamiento se define como la obediencia del individuo a las instrucciones y prescripciones del profesional de la salud (Haynes, 1979), aunque en el caso de la diabetes y el rol de la persona tiene un carácter activo en relación a la implicación en el cuidado. No obstante, el tipo de prescripciones que se proporcionen a los usuarios pueden estar determinando la adherencia al tratamiento, como se demuestra en la revisión bibliográfica sobre el tema.

Así, tras el análisis de las variables que influyen en la adhesión al tratamiento en las personas con diabetes y en las familias, pretendemos conocer, desde la opinión y la práctica de los propios profesionales sanitarios, otros aspectos relacionados con la misma. De tal forma que a través de la triangulación de la información podamos comprender algunos motivos del incumplimiento del tratamiento, y realizar las orientaciones oportunas a cada participante en el proceso de cuidado.

Variables relativas a la adhesión al tratamiento
<ul style="list-style-type: none">• <i>Características de la transmisión de la información al usuario</i>• <i>Factores asociados a la falta de adhesión</i>• <i>Comportamientos de no adhesión al tratamiento</i>

1. Características de la transmisión de la información al usuario

Se estudia a través de la siguiente variable

1.1. Tipo de recomendaciones terapéuticas

Analizamos cómo son las prescripciones sobre el tratamiento que se le dan a las personas. Así, éstas quedan categorizadas del siguiente modo:

- *Verbal*
- *Por escrito*
- *Ambas*

2. Identificación de factores asociados a la falta de adhesión al tratamiento

- *Falta de información*
- *Estilo de vida*
- *Falta de comprensión de la severidad de la diabetes*
- *Falta de continuidad en el seguimiento*
- *Circunstancias vitales determinadas*
- *Circunstancias sociofamiliares determinadas*
- *Circunstancias económicas*
- *Olvido de instrucciones*
- *Creencias y expectativas*

Todas estas variables se miden a través de la escala: *muy frecuente, bastante frecuente, algo frecuente, poco frecuente, nada frecuente.*

3. Comportamientos de no adhesión al tratamiento

En este sentido recogemos información sobre la frecuencia de comportamientos de las personas con diabetes asociados a la falta de autocuidado encontrados por los profesionales sanitarios en la práctica clínica. Las categorías resultantes son las siguientes:

- *Incumplimiento de la terapia nutricional*
- *Errores en la administración de insulina*
- *Falta de ejercicio*
- *Desorden en los horarios de ingesta*
- *Escasos o nulos autocontroles glucémicos*
- *Incumplimiento de todo el tratamiento*
- *Falta de asistencia a reconocimientos médicos periódicos*
- *Comportamientos de riesgo (fumar, beber, etc.)*

Como anteriormente, estas variables se miden a través de la escala: *muy frecuente, bastante frecuente, algo frecuente, poco frecuente, nada frecuente.*

3.4.2.3.5. Necesidades educativas percibidas en el cuidado de la diabetes

De modo general, pretendemos recabar la opinión de los profesionales sanitarios sobre las necesidades que el cuidado de la diabetes plantea en nuestro contexto.

Necesidades educativas percibidas en el cuidado de la diabetes
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Programas de educación</i> • <i>Provisión de recursos</i> • <i>Necesidades de formación para el cuidado de la diabetes</i>

Para ello, exploramos las siguientes variables:

1. Programas de educación

Se refiere a la consideración de la necesidad de realizar *programas estables de educación de personas con diabetes.*

2. Provisión de recursos para mejorar la intervención médico-sanitaria

Pretendemos conocer qué recursos consideran necesarios los profesionales sanitarios para mejorar el cuidado de la diabetes. Se miden a través las frecuencias resultantes de las siguientes categorías:

- *Más tiempo de consulta*
- *Programas educativos específicos y coordinados*
- *Cambios en el modelo médico de intervención (de biologicista a biopsicosocial).*
- *Creación de una sección de diabetes en AP/AE.*

La medición se haría en función de las frecuencias de las respuestas: *Muy necesario, Bastante, indiferente, poco, nada.*

3. Necesidades de formación para el cuidado de la diabetes

En este sentido, recogemos las opiniones de los profesionales sobre su satisfacción con su formación en el abordaje de la enfermedad. Las categorías se distribuyen en una escala tipo Likert de cinco puntos: *Muy necesario, bastante necesario, algo necesario, poco necesario, nada necesario.*

3.4.2.4. Clasificación de las variables de educación en el contexto de Atención Especializada

Tanto en el estudio del contexto de Atención Primaria como Especializada, las variables estudiadas se referieren a las distintas fases de la investigación evaluativa o evaluación de programas (Scriven, 1971; Hernández, 1995; Fernández Ballesteros, 1995).

En Atención Especializada, el programa de educación en diabetes se contextualiza en la Unidad de Educación Diabetológica, cuyas características hemos detallado anteriormente en la descripción de la muestra.

3.4.2.4.1. Variables del Programa educativo de la Unidad de Educación Diabetológica

La pertinencia del estudio del contexto natural donde tiene lugar las prácticas educativas o de información, desde un planteamiento de tipo ecológico nos parece imprescindible de cara a la implementación de los programas de educación dirigidos a personas con diabetes.

Estudiamos por su relevancia diferentes variables de la Unidad de Educación Diabetológica, referidas a los siguientes aspectos que pasamos a desarrollar a continuación:

Unidad de Educación Diabetológica
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Variables del proceso educativo</i> • <i>Variables de los resultados (efectividad) de la intervención educativa</i>

1. Variables del proceso educativo

Entendemos por proceso el estudio del programa en su funcionamiento. Estudiamos las variables que nos informan sobre el funcionamiento actual del programa de educación en diabetes aplicado en el aula de la Unidad de Educación Diabetológica.

Variables del proceso educativo
<ul style="list-style-type: none"> • <i>La planificación del programa</i> • <i>La implantación del programa.</i>

Para conocer cómo se está llevando a cabo la educación en este contexto, analizaremos las variables referidas a:

1.1. *La planificación del programa*

Nos basamos para ello en el análisis de documentos escritos existentes en dicho entorno. En concreto, el análisis de la *Sistemática de trabajo* o *Educación Diabéticos*, tal como se le denomina en este contexto, a través de la variable:

1.1.1. *El proyecto educativo en diabetes en Atención Especializada*

Las variables relativas a la *planificación* nos proporcionará datos sobre la gestión de los programas de educación en diabetes en el contexto sanitario, los objetivos, los recursos con los que cuentan y los contenidos de dichos programas.

Se analizan a través de los documentos oficiales de manera cualitativa las características relativas a la planificación educativa en este contexto.

1.2. *La implantación del programa*

Utilizamos para este análisis un instrumento *ad hoc*⁴⁰ de evaluación del funcionamiento de las clases desde un punto de vista didáctico. Las categorías analizadas son las siguientes:

40 Se trata del registro de observación para el análisis de documentos audiovisuales del programa de la Unidad de Educación Diabetológica, cuyas características se desarrollan en el epígrafe correspondiente.

- *Tipo de usuarios*
- *Características didácticas de las clases de diabetes*
- *Otras observaciones*
- *Comentarios de los alumnos*
- *Pertinencia del programa*

2. Variables de los resultados (efectividad) de la intervención educativa de la Unidad de Educación diabetológica

Estudiamos los resultados en el sentido de conocer si el programa ha conseguido los objetivos propuestos inicialmente. Teniendo en cuenta que se trata de una evaluación basada en el modelo de Scriven (1971, 1973) de *evaluación sin metas* o sin objetivos, analizamos la efectividad en función de los cambios producidos en las variables de entrada, previamente definidas.

Variables de los resultados
<ul style="list-style-type: none"> • <i>El proceso educativo seguido por los usuarios</i> • <i>La efectividad de las intervenciones educativas</i>

2.1. El proceso educativo seguido por los usuarios en este contexto

Esta variable se categoriza del siguiente modo:

- *Asistencia al programa.* Pretendemos conocer cómo es utilizado el programa por los usuarios.
- *Seguimiento del programa.* Nos proporciona información del tipo de asistencia.

2.2. La efectividad de las intervenciones educativas llevadas a cabo desde la Unidad de Educación Diabetológica

Nos referimos a las variables que nos informan de los efectos de la intervención educativa en cuanto a los cambios habidos en los siguientes aspectos, ya definidos anteriormente:

- *Control metabólico*
- *Autoestima*
- *Bienestar*
- *Percepción del estado de salud*
- *Cambios cognitivo-conductuales.*
- *Necesidades de asesoramiento y ayuda para hacer el tratamiento*

3.4.2.5. Clasificación de las variables de educación en el contexto de Atención

Primaria

Teniendo en cuenta que la Atención Primaria supone otro punto clave en el proceso de cuidado de la diabetes, a través del estudio de estas variables pretendemos obtener información del funcionamiento de los programas grupales en este contexto y las necesidades educativas derivadas de ello. Es decir, qué programas hay, cómo se llevan a cabo, cuál es su finalidad y cómo es su funcionamiento. Parte de esta información se obtiene a través de las variables relativas a los profesionales sanitarios, y la otra parte, del análisis de documentos pertenecientes a este contexto.

3.4.2.5.1. Variables del Programa de educación grupal

Las variables que vamos a estudiar responden al proceso seguido en la evaluación de programas y por tanto de *investigación evaluativa*. Para su estudio, subdividimos las variables en los siguientes apartados:

Variables del proceso del programa de educación grupal
• <i>La planificación del programa</i>

1. Variables de planificación de la educación grupal en Atención Primaria

Incluimos los siguientes variables para su estudio:

1.1. Planificación de la educación grupal de A.P.

1.1.1. El proyecto educativo en diabetes en Atención Primaria

Nos parece importante en este punto poder llegar a la descripción de lo que el contexto de Atención Primaria ofrece al usuario y a la familia, en relación a la educación diabética.

En este sentido, describimos las características del documento escrito que sirve para orientar la práctica educativa de los profesionales con diabetes. El análisis se realizará en las siguientes categorías:

- *Aspectos generales del documento*
- *Otras consideraciones*
- *Análisis de la pertinencia del programa*

3.4.3. SELECCIÓN DE LA MUESTRA. DIMENSIONES DEL ANÁLISIS. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Al trabajar desde una perspectiva paradigmática multimetodológica a partir de un diseño mixto, hemos tratado de lograr la representatividad de la población estudiada, necesaria para obtener los datos de tipo cuantitativo. Desde el ámbito cualitativo nos interesaba la representación conceptual en el sentido en que lo entienden autores como Glaser y Strauss (1967) y Milles y Huberman (1994), así:

El muestreo debe de ser teóricamente conducido, independientemente de que la teoría esté preespecificada o vaya emergiendo, como en el muestreo teórico de Glaser y Strauss (1967).

Las selecciones de informantes, episodios, e interacciones van siendo conducidas por un planteamiento conceptual, no por una preocupación por la "representatividad". Para llegar al constructo, necesitamos ver sus diferentes aspectos, en diferentes momentos, en diferentes lugares, con diferente gente.

Milles y Huberman (1994, p. 29)

Referente a la selección de la muestra hemos utilizado un procedimiento de *selección secuencial* (Goetz y LeCompte, 1988, p. 181) en la recogida de datos. Se trata de un proceso abierto con el que, a medida que avanza la investigación, se determinan nuevos conjuntos de fenómenos para su análisis. La progresiva construcción teórica determina la recogida de datos. De este modo se definen y analizan subpoblaciones de personas, acontecimientos, artefactos o cosas que despiertan el interés del investigador a lo largo del estudio. La mayoría de las distintas formas de selección secuencial tiene como objetivo facilitar la emergencia de constructos y teorías, así como eliminar constructos, teorías o hipótesis rivales. La selección se detiene cuando el investigador posee la seguridad de que el constructo está lo suficientemente elaborado para explicar los casos nuevos que puedan surgir. Así, entre las diferentes estrategias que este procedimiento tiene, en esta investigación, hemos utilizado la *selección natural* y el *muestreo teórico*.

La selección natural se realizó a lo largo de diecisiete meses, recogiendo todas las personas con diabetes que utilizaban el Servicio de urgencias o ingresaban en el Hospital.

El *muestreo teórico* consiste en una búsqueda cuidadosa de la teoría que mejor se ajuste a los datos de los que se dispone. Los casos se eligen por la posible relevancia para el campo teórico que se pretende estudiar (Goetz y LeCompte 1988, p. 183). Se realiza

durante la recogida de datos. A diferencia de los positivistas que lo llamarían búsqueda *post-hoc* de una conclusión. Para estos autores, un investigador que utilizara el muestreo teórico enmarcaría el fenómeno con mucha mayor amplitud. Su fin podría ser, por ejemplo, el encontrar una teoría explicativa (Goetz y LeCompte, 1988). En resumen, con el muestreo teórico decidimos qué datos recoger y dónde recogerlos de cara a desarrollar la teoría emergente. Así, en nuestro estudio se eligieron:

- Las personas con diabetes con edades en las que la prevención es posible y necesaria.
- Con un determinado tratamiento (insulina), debido a que nos interesaba estudiar el constructo de adhesión al tratamiento y el control metabólico, así como los cambios en los estilos de vida, en la forma más compleja de tratamiento que es la que necesita insulina diaria.
- Así mismo, tenían que ser personas que no hubieran empezado el programa educativo en diabetes al menos durante la última hospitalización, pues pretendíamos realizar una evaluación posterior para conocer los efectos de la intervención educativa.

También se decidió recoger una muestra de familias de personas con diabetes dada la importancia que tienen en el proceso de la enfermedad, desde el punto de vista educativo. Pese a nuestra decisión inicial de recoger la diversidad familiar, en cuanto a presentar necesidades educativas determinadas, dado el pequeño tamaño muestral obtenido en algunas tipologías encontradas, decidimos seleccionar las familias de niños y adolescentes y jóvenes en función de los siguientes criterios:

- Por ser las que según la literatura científica revisada y en la observación participante realizada, presentan mayores necesidades de educación.
- Porque observamos que realizan una demanda constante a la Unidad de Educación Diabetológica, y porque a pesar de su asistencia a las clases, no constan objetivos para la familia como sujeto de educación en la llamada *sistemática de trabajo* de dicha unidad.
- Por la falta de intervención educativa específica dirigida a ésta en el contexto sanitario, en general.

Por otro lado, consideramos de interés conocer la opinión de los profesionales sanitarios y sus actitudes hacia la enfermedad por la importancia concedida en todos los estudios relacionados con la adhesión al tratamiento. Para ello seleccionamos a los profesionales de medicina y de enfermería de la provincia de Salamanca por su relación directa

en diferentes fases del proceso de la enfermedad, así como en la intervención educativa e informativa en diabetes.

Por las mismas razones no podíamos dejar de estudiar los contextos en donde se lleva a cabo el proceso de intervención educativa en salud, aunque fuera únicamente desde un punto de vista descriptivo, dado el carácter holístico de este estudio.

En concordancia con el planteamiento metodológico expuesto, la muestra de este estudio está tomada en dos dimensiones diferentes: *sujetos* y *contextos*. Sin embargo, consideramos necesario ampliar el estudio de los contextos, especialmente los hospitalarios y su influencia en la educación en otras investigaciones de corte más naturalista, sin perder de vista la perspectiva de funcionalidad psicoeducativa.

En el cuadro siguiente mostramos las dimensiones del análisis que componen la muestra de estudio.

Dimensiones del análisis			
CONTEXTOS	PARTICIPANTES	MUESTRA RESULTANTE	ÁREAS
<ul style="list-style-type: none"> • Consulta • Plantas de hospitalización • Unidad de Educación Diabetológica 	<ul style="list-style-type: none"> • Personas con diabetes 	<ul style="list-style-type: none"> • N = 633 (todas las edades) • N = 94 (insulinodependientes de 6 a 55 años) 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención Primaria • Atención Primaria y Atención Especializada
	<ul style="list-style-type: none"> • Familias 	N = 30	
	<ul style="list-style-type: none"> • Personal sanitario de enfermería 	N = 125	
	<ul style="list-style-type: none"> • Personal sanitario de medicina 	N= 168	

3.4.3.1. Muestra de participantes en el proceso de intervención educativa en diabetes

Disponemos de una muestra de cada uno de los integrantes de lo que se denomina *el proceso del cuidado de la diabetes*: personas con diabetes, familiares y profesionales sanitarios de medicina y de enfermería.

3.4.3.1.1. Características de la muestra de personas con diabetes

Desde la metodología cualitativa en la que nos situamos, aun a riesgo de prolongar en el tiempo una actividad que, bajo otra perspectiva metodológica, hubiera sido más rápida, hemos priorizado obtener una muestra de la manera más natural posible - la población que asiste al hospital por cualquiera de los motivos: hospitalización, urgencia o consulta de adultos y de pediatría- durante un periodo aproximado de seis meses. Con este mismo criterio hemos procurado no alterar en absoluto las rutinas sanitarias, ni los estilos de trabajo habituales de los profesionales sanitarios. Así mismo, tratábamos de no crear una relación de dependencia entre lo que era la visita médica y la entrevista de investigación, aunque en algunas ocasiones coincidían en el tiempo, pero sin ser demandada desde el profesional sanitario, sino desde la investigadora que les había solicitado permiso directamente. Estas decisiones formales propias de un diseño naturalista creemos que añaden un matiz de independencia en la respuestas de los participantes, importante en una evaluación externa (Fernández Ballesteros, 1996). El procedimiento realizado fue el siguiente:

- Desde los meses de noviembre de 1996, hasta mayo de 1997, se realizó una revisión diaria de los ingresos para la captación de personas para el estudio.
- A partir de estos datos, se empezó la revisión de todas las hojas de ingreso en el hospital del año completo 1996, en que comenzó nuestro estudio. Valoramos que era necesario obtener la máxima cantidad de información longitudinal y transversal para resaltar la importancia de algunas variables importantes en relación a la planificación educativa (edad, días de hospitalización, frecuencia, motivo de hospitalización, servicio de destino, o urgencia).

La selección de personas con diabetes se realizó en dos tiempos:

- a) En el primer tiempo, tal como se explicó anteriormente, se entrevistaron, a lo largo de seis meses aproximadamente, un centenar de personas con diabetes las cuales fueron captadas en parte a través de las hojas de ingreso del Servicio de urgencias del hospital en la medida en que iban siendo ingresados. Otra parte se obtuvo de los que venían a consulta. Otros, procedían de la población que acudía al servicio de urgencias. Finalmente, se dispone de 94 entrevistas, ajustadas a los criterios preestablecidos.
- b) Una vez finalizadas las primeras entrevistas, en el segundo tiempo que duró desde julio del 97 hasta diciembre del 97, se volvió a citar a las mismas personas en la secuencia que previamente se había establecido (aproximadamente seis meses desde la primera entrevista). Se obtuvieron 62 entrevistas de las cua-

les sólo utilizamos 42, el resto no se pudieron estudiar por procedimientos cuantitativos, por estar incompletas. El motivo principal fue la falta de tiempo para completarlas, dado que los pacientes vivían principalmente en la zona rural o la entrevista les coincidía con otras actividades que no podían dejar. En otros casos, fueron motivos de enfermedad, cambio de ciudad, de trabajo, etc. Sólo una persona no quiso volver a realizar la entrevista.

3.4.3.1.2. Características de la muestra de la familia

La muestra de las familias se obtuvo durante la misma secuencia de tiempo a través de las personas con diabetes pertenecientes a la muestra anteriormente descrita. En este caso, por el procedimiento de *selección de casos discrepantes*, se consideraron especialmente algunos criterios que nos parecieron importantes desde el punto de vista de presentar necesidades psicoeducativas especiales. Así se solicitaron entrevistas a las familias de los niños entrevistados y de los bebés que debutaron y fueron ingresados durante el tiempo de recogida de datos. Se realizaron 30 entrevistas.

3.4.3.1.3. Características de la muestra de personal sanitario

En Atención Primaria la muestra fue *natural*. Es decir, no se realizó ninguna selección *a priori* con ningún criterio puesto que el cuestionario se ofertó a la totalidad de personal médico y de enfermería por considerar que todos tratan la diabetes mellitus en algún momento del proceso de la enfermedad. Sin embargo, la mayoría de los pediatras de Atención Primaria no cumplimentaron el cuestionario por estimar que ellos no intervienen en diabetes, puesto que remiten a todos los niños a los especialistas en endocrinología del Hospital.

Los procedimientos utilizados para la obtención de la Muestra de profesionales de la salud en Atención Primaria fueron los siguientes:

- a) Solicitando información sobre la organización sanitaria de la Provincia de Salamanca a la Gerencia de Atención Primaria a través de una entrevista concertada a los directores de medicina⁴¹ y de enfermería de dicha Administración.
- b) Una vez conocidos los datos administrativos de los 35 Centros de Salud de la Provincia de Salamanca, se contactó con los coordinadores de los profesiona-

41 La Gerencia y la Dirección Médica de Atención Primaria prestaron su colaboración voluntariamente elaborando una carta en la que se valoraba la importancia de esta investigación, que fue enviada a los coordinadores médicos y de enfermería de cada Centro de Salud de la Provincia de Salamanca, junto a la nuestra (ver anexo nº 2).

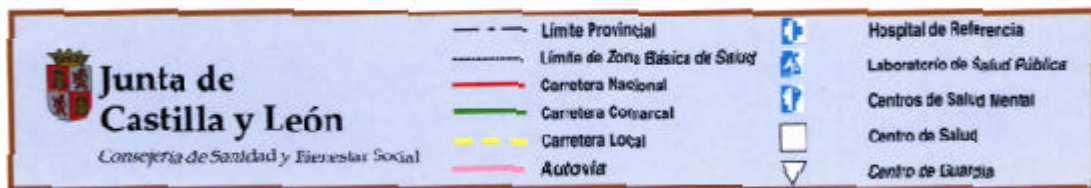
les sanitarios, por carta primero y por teléfono después, ofertando la posibilidad de completar un cuestionario a todos los profesionales sanitarios de cada Centro de Salud . Los Centros que participaron fueron 32, abarcando las zonas básicas de salud que se distribuyen en la Provincia dentro de las siguientes categorías: *urbana* (10 Centros) *semiurbana* (2 Centros) y *rural* (23 Centros).

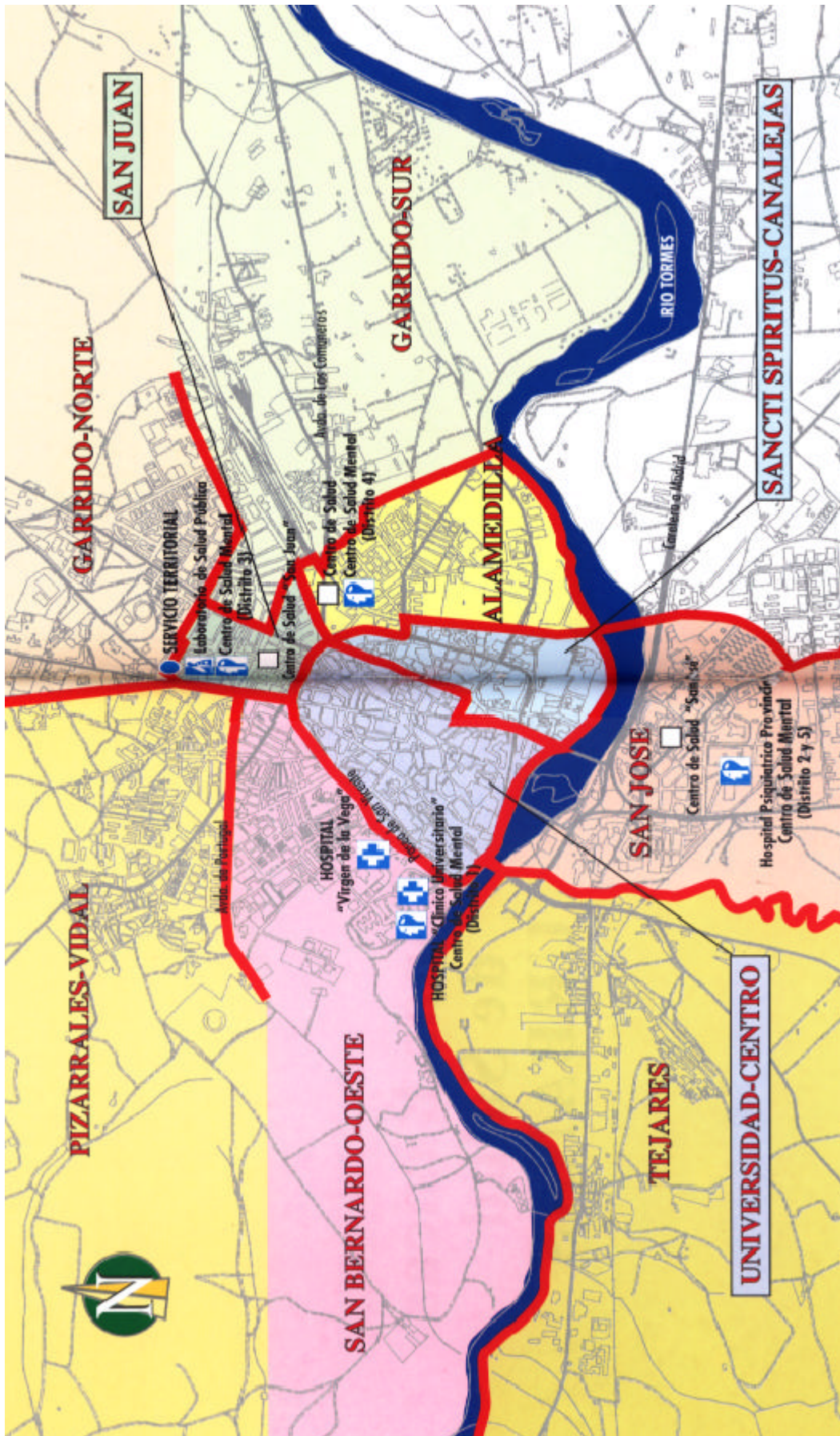
- c) Se visitaron la mayoría de los Centros de salud el día y hora acordada con cada coordinador de medicina y enfermería, y se aplicó el cuestionario, después de la presentación del mismo, en el propio Centro. Cuando hubo dificultades para poder cumplimentarlo en el momento previsto, se aplazó su cumplimentación y en este caso fueron enviados por los coordinadores de medicina y enfermería de los centros, o por los médicos, al Servicio de Endocrinología.

El total de la población de médicos durante el tiempo de la recogida de datos era de 355, de los cuales 90 son médicos residentes y no cumplimentaban el cuestionario. Tampoco hemos contabilizado los que no rellenaron el cuestionario por no encontrarse en ese momento en el Centro por diversos motivos. Hemos de considerar que se trata de Centros de Salud rurales principalmente, en los que a pesar de la convocatoria de la reunión para realizar el cuestionario varios médicos o profesionales de enfermería debían permanecer en su consulta rural, lejos del Centro de salud. El nº de profesionales de enfermería de la Provincia de Salamanca durante este periodo era de 275 sin contar bajas o vacaciones.

En los mapas siguientes mostramos las características geográficas de los Centros de Salud distribuidos en la provincia y en la ciudad de Salamanca.

MAPA GENERAL DE ZONAS DE SALUD DE SALAMANCA





Centros de Salud Urbanos.

En Atención Especializada la muestra se redujo a los profesionales médicos de los Servicios de Endocrinología y de Medicina Interna del Complejo Hospitalario (Residencia Virgen de la Vega y Hospital Universitario), y a los pediatras que intervienen en la diabetes infantil, por ser los que de manera específica están relacionados con la enfermedad. No cabe duda de que también otras especialidades médicas tratan la diabetes como enfermedad secundaria, y que sería muy interesante la aplicación del cuestionario, pero consideramos que superaba el objetivo de este trabajo y que puede ser objeto de otro estudio. En Atención Especializada no hemos aplicado el cuestionario a los profesionales de enfermería. Los motivos son porque, en teoría, este colectivo en el hospital no realiza educación a personas con diabetes, puesto que existe para tal función la figura de la *enfermera educadora*⁴² de la Unidad de Educación Diabetológica. Sin embargo, disponemos de algunos datos referentes a la intervención del mencionado colectivo a través de la *observación participante* realizada en las plantas de hospitalización durante el tiempo que duró la aplicación de las entrevistas, y también a través de las entrevistas a personas con diabetes y familiares. Fue nuestro deseo ampliar la información obtenida sobre este grupo de profesionales a través de la técnica *Grupo de Discusión* (Krueger, 1989), pero no fue posible por motivos internos, ajenos a esta investigación. Consideramos en este sentido, que sería deseable su aplicación en trabajos posteriores. La información resultante ayudaría a completar los datos obtenidos y a conocer a fondo el rol educativo que el colectivo de enfermería está desempeñando de manera informal en las plantas de hospitalización durante su práctica cotidiana.

La técnica de contacto en Atención Especializada consistió en lo siguiente:

- a) Se procedió a la identificación de la becaria por ella misma y de la investigación.
- b) Se solicitó de forma presencial y verbal, a cada jefe de equipo y/o a los médicos que se encontraban en el despacho en ese momento, el cumplimiento del cuestionario.
- c) Se procedió a la explicación del cuestionario cuando fue posible, dando la opción a realizar cualquier pregunta o a demandar una ampliación de las explicaciones.
- d) Se les dejó el cuestionario varios días y se pasó a recogerlo al finalizar el tiempo acordado. Fue necesario ampliar el tiempo de cumplimentación previsto dos veces. La muestra recogida fue muy pequeña.

42 Así se considera en este contexto, aunque en España no existe esta especialidad. En Estados Unidos y Canadá para que un profesional pueda trabajar en la educación de personas con diabetes ha de realizar un curso específico y un examen para obtener el *Certificado de Educador en Diabetes*.

3.4.3.2. Muestra de Contextos en el proceso de intervención educativa en diabetes

Hemos obtenido datos de diferentes *escenarios*⁴³ clínicos de intervención informativa y/o educativa dentro del hospital, por pertenecer al *proceso del cuidado de la diabetes*. Desde el punto de vista de la educación formal, contamos con la Unidad de Educación Diabetológica y desde el punto de vista de la educación informal, consideramos a la planta de hospitalización y a la consulta. De todos ellos también tenemos datos proporcionados por las personas con diabetes a través de entrevista y de los propios sanitarios, a través de cuestionario y de entrevistas informales; así mismo, de documentos escritos y audiovisuales. En estos contextos pretendemos evaluar el tipo de intervención educativa o informativa (UED), las necesidades educativas que se dan en cada uno de ellos y su capacidad educativa, así como su impacto en la adhesión al tratamiento y en la prevención de las complicaciones.

43 En este trabajo la utilización de los términos *contexto*, *escenario*, *campo*, son sinónimos. Sin embargo, los diferentes autores utilizan unos u otros. Nosotros no nos adscribimos a ningún término concreto, pudiendoutilizar cualquiera de ellos en diferentes momentos.

3.5. TÉCNICAS DE RECOGIDA DE DATOS. CARACTERÍSTICAS METODOLÓGICAS

La investigación evaluativa realizada se basa principalmente en el empleo de varios métodos de recogida de información en el contexto natural en donde se encuentran los *participantes*. Las técnicas seleccionadas combinan aproximaciones a la realidad cualitativas y cuantitativas pues, como hemos explicado anteriormente, partimos de un planteamiento metodológico integrador dirigido a la triangulación. A la hora de la selección de las diferentes estrategias de obtención de información, hemos tenido en cuenta que el objetivo de la etnografía educativa en investigación evaluativa es aportar datos descriptivos de los ámbitos educativos, actividades y creencias de los participantes en los escenarios (Goetz y LeCompte, 1988), así como la descripción de las actividades y procesos cognitivos implicados en un determinado sistema dinámico de relaciones.

Para ello hemos seleccionado varias técnicas o estrategias de obtención de información más propias de las metodologías cualitativas, como son la observación participante, la entrevista en profundidad, tanto estructurada como informal, y el cuestionario, de componente mixto; las grabaciones en video-audio, la toma de notas de campo y la revisión de documentos escritos. Se pretende así evitar el sesgo que la observación participante como única técnica pueda producir (Denzin, 1970). Así mismo, desde un punto de vista más cuantitativo, hemos aplicado diferentes pruebas objetivas, que explicaremos más adelante.

La decisión de la utilización de esta variedad de técnicas empleadas se explica por nuestro interés en la triangulación, de cara al enriquecimiento de los resultados. Otras decisiones metodológicas, tomadas en este apartado, están relacionadas con las observaciones realizadas en los primeros contactos con el campo de estudio. Fue, especialmente, en la etapa en que empezamos a aplicar los primeros cuestionarios piloto, a través de entrevista, y cuando se realizaron las primeras entrevistas informales, cuando se decidió la aplicación del cuestionario a través de la técnica *entrevista en profundidad*. Se observó, en este sentido, un gran interés de los participantes (personas con diabetes y familiares) hacia la comunicación de sus experiencias, sentimientos, creencias, conocimientos. Así como una necesidad de escucha, que fue considerada en este trabajo como la contrapartida que se le podía ofrecer a las personas afectadas que formaban parte del estudio. Estas observaciones se confirman posteriormente dada la extensión del tiempo de las entrevistas formales y de la excelente predisposición de los entrevistados y de sus familias.

Nos parece oportuno en este apartado aludir a las dificultades de la medición en ciencias sociales y en educación, dada la naturaleza intrínseca del objeto a medir. El concepto de medida en este campo es más amplio y menos riguroso que el empleado en las

ciencias físico-naturales. Se encuentran así mismo constructos y características inobservables directamente y de difícil medición. Por ello, el concepto de medida debe de ampliarse al de recogida de información (Del Rincón *et al.*, 1995). Estos mismos autores señalan varios aspectos problemáticos de la medida en las ciencias sociales: la medición de características no observables directamente (la inteligencia, la autoestima, etc), el carácter cualitativo de los fenómenos sociales y los instrumentos de medida empleados.

En el cuadro siguiente, exponemos gráficamente los instrumentos utilizados desde las diferentes concepciones multimetodológicas.

**TÉCNICAS METODOLÓGICAS EMPLEADAS
PARA LA OBTENCIÓN DE LOS DATOS**

Técnicas de recogida de datos		
Metodología	Dimensiones del análisis	Técnicas empleadas
Continuo metodológico entre: <ul style="list-style-type: none"> • Metodología empírico-analítica • Metodología humanístico-interpretativa 	a) Sujetos en contextos <ul style="list-style-type: none"> • Personas con diabetes • Familias • Personal sanitario de medicina y enfermería b) Contextos <ul style="list-style-type: none"> • Registro de observación 	<ul style="list-style-type: none"> • Observación participante • Entrevista • Cuestionario • Pruebas estandarizadas • Medios audiovisuales • Medios documentales

3.5.1. OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

La observación participante está considerada como la principal técnica etnográfica de recogida de datos. Gutiérrez y Delgado (1995), señalan que la observación participante vinculada a la práctica investigadora de los antropólogos sociales y culturales, es el modo de observación más representativo de la observación exógena. Estos autores señalan como características de la técnica las siguientes:

- El investigador debe ser un extraño a su objeto de investigación.
- Debe convivir integradamente en el sistema a estudiar.
- El sistema en el que participa tiene una definición propia de sus fronteras.

Este procedimiento metodológico supone la observación de grupos reales en su contexto natural utilizando técnicas de registro cualitativas. La utilización de esta técnica supone que el evaluador se introduzca en el contexto de aplicación del programa y vaya

tomando *notas de campo*. El objetivo último sería la obtención de los significados de los usuarios de un determinado sistema. Para ello el evaluador tiene que descodificar el código cultural del grupo en el cual se integra mediante la experiencia directa y duradera en el tiempo y el análisis de la infraestructura simbólica donde tiene lugar (Anguera, 1990).

El investigador de campo nunca es solamente un observador participante. Es a la vez un activo entrevistador, y un analista de archivos, que contrasta, sobre unos mismos temas, los datos producidos a partir de las encuestas, entrevistas, documentos, observación y experiencia participativa.

Sanmartín (1989, p. 139)

Jorgensen (1984) considera que *las notas de campo* son un registro cronológico del trabajo de campo, que puede incluir también resultados de las entrevistas y apuntes que ayuden a comprender otras observaciones y experiencias en el campo. En este estudio, las *notas de campo*, coincidiendo con Schatzman y Strauss (1973), no cumplen sólo con la función de acumulación de datos, sino que ayudan a crearlos y a analizarlos, orientando la investigación. Desde el punto de vista de la observación participante se cree que el investigador, al introducirse en el contexto social, tiene la oportunidad de ver aspectos y matices que pasan desapercibidos para las personas que están inmersas en esos contextos. Patton (1987) afirma que, además, el observador adquiere una información y unas percepciones que van más allá de lo que puede registrarse incluso en las más completas notas de campo.

Del Rincón *et al.* (1995) señalan las siguientes características de la observación participante:

- a) Es un proceso abierto y flexible que permite la redefinición del problema de investigación a partir de la información que se va recogiendo.
- b) El proceso de obtención de información se realiza en una realidad social natural, respetando el curso natural de los acontecimientos.
- c) Permite el estudio de casos en profundidad, especialmente desde una perspectiva idiográfica.
- d) Se mantiene la perspectiva de las personas implicadas.
- e) El rol participante del observador permite obtener información “desde dentro”, debido a la interacción directa.
- f) La orientación al descubrimiento permite generar conceptos, generalizaciones y teorías a partir de los datos de la realidad.

- g) Puede generar conocimiento teórico y práctico de cara a la orientación de decisiones posteriores.

En este trabajo, coincidiendo con el estudio de Jorgensen (1989) la observación participante ha supuesto una combinación de estrategias de observación directa, aplicadas de forma flexible y combinadas en la interacción social con los sujetos en el contexto de estudio. Así, se han realizado las entrevistas, los registros sistemáticos y la recogida de materiales, según las necesidades del estudio y las características de los distintos contextos, así como las posibilidades de accesibilidad que imponía el propio medio.

Según la clasificación de Patton (1987) y Del Rincón *et al.* (1995), podemos establecer diferentes modalidades de observación llevadas a cabo en este estudio.

1. *Según la implicación del observador*, en las fases 2 y 3, el tipo de implicación del observador fue *moderada*, considerando que la implicación máxima en este contexto, sin otro rol que el de investigador y su trabajo (en este caso hacer entrevistas y pasar cuestionarios) no es posible (Patton, 1987; Woods, 1987); para volver a ser *mínima* en la fase 4, pues en este caso, se realizó una observación *externa*, a través de filmaciones, toma de notas de campo y recogida de documentación, en el aula de educación en diabetes. Además, se prefirió mantener una cierta distancia con los participantes, especialmente con los profesionales del contexto sanitario, aunque no exenta del *rapport* imprescindible (Taylor y Bodgan, 1986) para lograr la máxima calidad en los datos. Las razones fueron las siguientes:

- Evitar la identificación del observador con actividades de inspección o supervisión de ningún tipo.
- Evitar la identificación con ningún estamento sanitario de carácter superior.
- Lograr obtener el máximo de información a través de la mayor variedad de informantes.
- Evitar ser utilizado por determinados colectivos o sujetos, en los posibles conflictos cotidianos de la práctica clínica.
- Evitar el etnocentrismo, esto quiere decir que el medio cultural llegue a condicionar decisivamente la forma de percibir las experiencias.

Hemos de decir, en este sentido, que lograr un buen *rapport* en el medio supuso la adaptación a las rutinas, sin interferir en la dinámica cotidiana. Por ejemplo, la forma de vestir, como llevar bata blanca, es considerado en la investigación naturalista una estrategia necesaria. Así mismo, se mantuvo una actitud de res-

peto a todas las opiniones, sin emitir juicios de valor ante los comentarios de los *participantes*. Por los mismos motivos, se procuró mantener las relaciones establecidas en el tiempo, de modo que cada encuentro informal pudiera ser fuente de nueva información que favoreciera la *saturación* de ésta (Glaser y Strauss, 1967; Bertaux, 1981). Todo ello implica el empleo de mucho tiempo extra que no puede aparecer reflejado en ningún lugar. El resultado del buen *rapport* alcanzado en el contexto de investigación, que efectivamente es considerado muy importante por muchos autores, creemos que no hay manera de reflejarlo más que a través del logro de la obtención de los datos.

2. *Según la explicitación del hecho a observar.* Se ha practicado una *observación abierta* en todos los contextos, puesto que es el procedimiento más indicado cuando la investigación se orienta a optimizar procesos sociales al requerir la participación espontánea de las personas.
3. *Según la explicitación del propósito de la observación.* En coherencia con lo anterior, se explicó la intencionalidad de la investigación siempre que hubiera sido demandada. Por tanto, nos situamos entre las categorías de *plena* información e información *parcial*. Así mismo, se ha asegurado un grado de confidencialidad total, en todas las aportaciones de los diferentes sujetos
4. *Según la duración de la observación.* Aunque no tenemos en cuenta la duración de la *fase exploratoria* ocurrida previamente a la concesión del proyecto, ésta fue significativa para poder posicionarnos de una manera más rápida de lo que hubiera sido posible en el problema de investigación. La observación participante en este periodo duró un año y medio aproximadamente, tiempo en el que se realizaron las primeras pruebas piloto de los cuestionarios, las entrevistas formales, las grabaciones en vídeo de la UED y las transcripciones, la recogida de documentos y de datos de archivo, los desplazamientos a los Centros de Atención Primaria, a los diferentes departamentos médicos de Atención Especializada; en que se realizó la citación a las personas con diabetes, y todas las tareas de gestión de espacios, tiempos, etc., en el contexto hospitalario.
5. *Según la sistematización de la observación.* Se trata de una observación en el continuo entre *asistemática* y *sistemática*, dependiendo del contexto y de las necesidades de información en dicho medio. Básicamente, el procedimiento de sistematización que se ha utilizado ha sido la creación de categorías de información o indicadores, obtenidas tras las primeras observaciones realizadas en el aula de educación diabetológica. Posteriormente se fueron ampliando los primeros rasgos observados durante las filmaciones, grabaciones o transcripcio-

nes de las clases de diabetes, en las primeras pruebas piloto de los cuestionarios, y en las entrevistas informales con los diferentes participantes. Considerábamos que, desde un punto de vista práctico, y dada la orientación hacia la aplicación de nuestro trabajo, no podíamos detenernos en un trabajo antropológico, desde el punto de vista tradicional, en cuanto al procedimiento etnográfico de obtención de información y de registro. Los fundamentos metodológicos en investigación evaluativa nos han permitido la máxima flexibilidad y nos avalan en este sentido. Otras observaciones, se han efectuado tomando notas de campo, las cuales no siempre se podían escribir en el contexto de estudio, lo que requería un trabajo de reproducción y transcripción posterior, a partir casi siempre de la anotación de alguna frase significativa que ayudara al recuerdo. En este estudio trabajamos por razones de tiempo, sólo con los datos obtenidos en forma de conceptos e indicadores (Jorgensen, 1989) que posteriormente fueron plasmados en el cuestionario para su medición.

6. *Según el enfoque y alcance de la investigación.* En este sentido, hemos comenzado por realizar una observación *descriptiva*, en la que hemos podido tener una visión general de la situación social, pues nos interesaba la realidad holística que conforma el objeto de estudio: la Institución sanitaria, sus espacios y sus usuarios. La observación realizada en este estudio se inicia en el contexto global del hospital. Posteriormente, empleando una analogía fotográfica, abrimos el ángulo del objetivo a los otros contextos que forman parte del proceso de intervención en diabetes: plantas de hospitalización, consulta y de nuevo realizamos un zoom en los diferentes integrantes del proceso: sujetos, familiares y profesionales sanitarios, de modo que éstos nos aporten su propia visión de la realidad y de sus necesidades. Finalmente, la observación se centra en el contexto educativo formal de la Unidad de educación diabetológica. Desde el punto de vista de la investigación social se trata de delimitar progresivamente la observación, lo que permite explicar distintos aspectos del fenómeno con diferentes niveles de focalización.

3.5.1.1. Contextos y fases en la observación participante realizada en Atención Especializada

El escenario de la observación es el contexto al que accede el investigador para llevar a cabo el estudio. Siguiendo las fases que Patton (1987) establece: *acceso al escenario*, *estancia* y *retirada*, explicamos a continuación cómo se ha llevado a cabo este proceso etnográfico en los diferentes contextos en los que hemos realizado observaciones. El

objetivo de estas explicaciones es aportar datos que favorezcan la credibilidad y la transferibilidad de este trabajo (Guba, 1989), imprescindible en una investigación naturalista.

3.5.1.1.1. Unidad de Educación Diabetológica

a) Acceso al escenario

La estrategia de entrada a este escenario fue *abierta y directa*, dado que el *contacto previo* se había establecido de manera *formal* a través de los canales oficiales. La entrada estaba asegurada igualmente de modo consensuado, al formar parte este contexto del proyecto de investigación. Consideramos que cuando se solicita permiso para observar pueden ocasionarse menos problemas éticos y se favorece de una manera más fácil el acceso al escenario. Sin embargo, puede suceder que cuando se accede a un escenario concreto, aunque sea por vía formal, los criterios de las personas que los componen pueden jugar un papel importante a la hora de proporcionar toda la *visibilidad* del contexto. Estas circunstancias, inevitables en muchos casos en el ámbito de la investigación social, pensamos pueden compensarse como en nuestro caso, con la aplicación de otras estrategias complementarias a pesar de los inconvenientes que conllevan, como el incremento de tiempo y de recursos nuevos lo que puede suponer retrasos y encarecimiento del trabajo, así como una excesiva acumulación de datos. Resumiendo, el acceso al escenario de la UED ha sido *formal*, la *estrategia abierta y directa*, siendo la *visibilidad suficiente*, gracias a la incorporación de otras estrategias. Lo que justifica una vez más la necesidad de un diseño flexible y emergente, capaz de admitir adaptaciones en donde las circunstancias contextuales lo requieran.

b) Estancia en el escenario

Una vez pasada la etapa inicial denominada de *vagabundeo* (Goetz y LeCompte, 1988) en la que se produjo la familiarización con el contexto, se permaneció de manera más estable durante los meses de agosto en su totalidad, septiembre, octubre y noviembre, en parte. Durante este tiempo, se realizaron 20 grabaciones en vídeo de las clases de diabetes, con una duración entre 60 y 90 minutos.

Por tanto, el rol de observador supuso en nuestro caso la presencia continua en el escenario, llevando a cabo tareas de transcripción de muchas de las clases y de otras actividades que no fueron filmadas, como comentarios de los usuarios. También necesitábamos tomar notas sobre la edad y el sexo de los participantes que acudían cada día a clase, el tipo de tratamiento y otras características de interés educativo. Se realizó en este tiempo la revisión documental de los materiales escritos en relación a este contexto. Se pretendía constatar por varios procedimientos la constancia y las características metodológica de

las clases de diabetes, así como de otras actividades educativas o informativas llevadas a cabo en dicho contexto.

c) *Retirada del campo*

La retirada se produjo una vez que consideramos que teníamos suficiente información, y que ésta había llegado al grado máximo de saturación, es decir cuando se percibió que ya no se generaba información nueva y significativa (Taylor y Bodgan, 1986). Por otro lado, pretendíamos evitar un posible efecto de *reactividad* producido por la presencia continua en el aula (Del Rincón *et al.*1995).

3.5.1.1.2. *Plantas de hospitalización*

a) *Acceso al escenario*

La primera acción llevada a cabo se encaminó a establecer el *contacto previo* en este escenario. El procedimiento consistió en explicar el proyecto de investigación al profesional de enfermería encargado de la planta, por ser quien tiene en este contexto mayor operatividad. Este mismo profesional comunicó a sus compañeros y compañeras la presencia de una becaria durante un periodo de tiempo, así como la finalidad de la estancia de ésta en la planta. Fue necesario explicar que la entrada y permanencia, durante un tiempo concreto en las plantas del hospital, obedecían a intereses de las distintas fases de la recogida de información. En este caso, era imprescindible localizar a las personas que ingresaban en las distintas plantas, antes de que empezaran las clases de diabetes, conocer las posibilidades físicas de las mismas para poder realizar las entrevistas, el tipo de tratamiento y otros datos clínicos. Esta tarea previa suponía entrar en el espacio de trabajo sanitario, utilizar su misma mesa, tener acceso a las historias clínicas; permanecer durante el tiempo necesario en la planta; gestionar un espacio para la entrevista; buscar el momento más adecuado; evitar que se interrumpieran las rutinas terapéuticas, el régimen de visitas; permanecer localizados durante la entrevista, etc.

La estrategia de entrada a este escenario fue también *abierto y directa*, contestando de forma general a todas las preguntas formuladas por los profesionales sanitarios en relación al trabajo que se estaba realizando.

b) *Estancia en el escenario*

La estancia se empezó a gestionar en septiembre de 1996, cuando se realizaban las primeras entrevistas piloto. Aún no se habían delimitado exactamente las características de la muestra, por lo que en esta etapa se realizaban entrevistas informales a personas de cualquier edad y tipo de diabetes. Podemos decir, que la etapa de *vagabundeo* en planta fue importante y especialmente cómoda para la observación. En primer lugar, porque las

personas hospitalizadas y/o los acompañantes no tienen prisa, y las largas horas del hospital favorecen la disponibilidad para entrevistas informales. Por otro lado, pueden contemplarse de manera continuada todas las rutinas del tratamiento y los comportamientos de los *participantes*. Además, permite la visualización de la interacción de pacientes-profesionales en diferentes circunstancias educativas para su estudio. Consideramos, en este sentido que, podía ser de interés ampliar nuestro trabajo, estableciendo un mayor grado de sistematización en la observación de los sucesos educativos relacionados con la aplicación del tratamiento durante el periodo de ingreso.

De manera más regular, la permanencia en este contexto se produjo desde noviembre de 1996, hasta mayo de 1997, tiempo que duraron las primeras entrevistas. Las plantas en las que se permaneció de manera más estable, por ser las que tenían mayor número de personas con diabetes para el estudio, fueron las de medicina interna, endocrinología, y pediatría. También se realizaron entrevistas en la unidad de hemodiálisis. El acceso a este espacio se realizó a través de un médico adjunto. Al ser personas con un horario preestablecido, fue necesario conocer éste y también acceder a la historia clínica. Otras personas con diabetes eran tratadas con diálisis peritoneal. Dadas las condiciones físicas de éstas, y el elevado número de visitas que tienen que realizar al hospital, previstas e imprevistas, era necesario hacer coincidir alguna, por lo que fue el mismo médico quién adaptó su consulta a la cita para entrevista. En este contexto, el grado de colaboración del profesional sanitario fue máximo. No se observaron efectos de *reactividad* en los *participantes* pertenecientes a estos contextos en ningún momento. La integración fue en incremento de manera natural, sin plantear situaciones problemáticas. Se pasó de una perspectiva *externa* en las observaciones, a otra más *interna*, lo que favoreció una mayor comprensión de los significados de los *participantes*. Podemos afirmar que progresivamente se fue estableciendo un elevado grado de intencionalidad de colaboración en la investigación de manera natural, en algunos profesionales sanitarios. Así, los siguientes comentarios son una buena prueba de ello: *Hoy tienes uno nuevo, Puedes quedarte en la salita a hacer la entrevista, si está ocupado el despacho. Le diremos a los familiares del otro paciente que salgan un momento y esperen en la sala de T.V., para que puedas hacer la entrevista.* En otros casos, pedían de manera espontánea asesoramiento.

En resumen, el *rol del observador*, en el contexto de las plantas mencionadas, consistió en varias actividades de selección y localización de personas con diabetes, y en la realización de entrevistas a las mismas. Estos hechos y las gestiones que comportan proporcionaron por sí mismos una estrategia de interacción y de observación natural. Posteriormente, se realizaron algunas actividades de acompañamiento a los profesionales en diferentes momentos de las rutinas clínicas relacionadas con el tratamiento. En otras oca-

siones, previa petición de permiso al médico correspondiente, se formó parte del grupo de profesionales que realizaban la visita médica.

Los *informantes clave* en este caso eran cualquiera de los *participantes* (personas con diabetes, familiares, acompañantes, profesionales de la salud) que de manera informal, y voluntaria, estaban dispuestos a mostrar abiertamente sus puntos de vista. Tampoco podemos hablar en este trabajo de la utilización de *informantes claves* en el sentido en que son entendidos por algunos autores (Taylor y Bodgan, 1986). Consideramos, por los motivos explicados anteriormente, que la observación en este contexto concreto requiere la mayor independencia posible del investigador y el mayor grado de apertura a todos los *participantes*.

c) *Retirada del campo*

La salida del campo se efectuó una vez terminadas las entrevistas. A pesar de que al principio se informó y justificó el tiempo aproximado de permanencia de la doctoranda en el contexto de las plantas del hospital, la salida, en algunos casos, no fue muy bien entendida. Creemos que hubiera sido necesario aplicar otra estrategia específica, y así lo aconsejamos para posteriores estudios, dadas las características laborales de este contexto, que tiene ciclos de turnos de trabajo, dificultando una comunicación más estable con el personal.

Pensamos del mismo modo que las dificultades de la salida del campo se relacionan con el establecimiento del *rappport* necesario en el contexto de estudio y por la implicación interpersonal que supone, especialmente para los participantes que han podido percibir una atención extra en el medio sanitario. Esta reflexión metodológica en el campo de la investigación etnográfica está contemplada por muchos autores (Del Rincón *et al.*, 1995); sin embargo, no está solucionada debido probablemente a la idiosincrasia de cada situación de investigación en las ciencias sociales.

3.5.1.1.3. Consulta externa de Endocrinología

Pretendíamos en este caso conocer el contexto desde el rol de una observación puramente *externa*, para poder diseñar las preguntas del cuestionario de manera más adaptada a la realidad. La estrategia de entrada fue *abierta y directa*. Se negociaron la *entrada, permanencia y salida*, de manera *informal*, por ser realizada la observación en la consulta de un miembro del equipo de investigación. Esta observación no produjo *reactividad* alguna.

En este escenario, por razones de tiempo, entre otras, sólo hemos realizado una observación de un día, con varias consultas seguidas. Sin embargo, ha sido considerada suficiente en consonancia con los objetivos propuestos en este trabajo, dado que pre-

feríamos obtener la información de las percepciones desde los propios *participantes*, a través de la entrevista y del cuestionario. Además, creemos que el estudio de la comunicación terapéutica en la diabetes mellitus, de manera específica, debe ampliarse en otro trabajo.

3.5.2. ENTREVISTA

En este estudio hemos elegido la utilización de *la entrevista* en consonancia con las necesidades planteadas por los objetivos de la investigación. Así mismo, la consideramos tanto una estrategia como un instrumento para la recogida de información, por estar basada en este último caso en un cuestionario.

La entrevista permite recoger información sobre acontecimientos y aspectos subjetivos de las personas: creencias y actitudes, opiniones, valores o conocimiento, que de otra manera no estarían al alcance del investigador.

Del Rincón *et al.* (1995, p. 308)

En el sentido defendido, Patton (1987) valora que las entrevistas producen significado y son un complemento en el proceso de observación. Kerlinger (1975) considera que la entrevista puede tener diferentes funciones. Por un lado, se puede utilizar como elemento de exploración, porque ayuda a identificar variables y relaciones, a sugerir hipótesis y a orientar otras fases de la investigación. También es un instrumento de recogida de datos de muy diferente tipo. Por último, hay datos que son difíciles de obtener, por lo que la entrevista resulta, en muchos casos, un complemento de otros métodos. Manion y Cohen (1989), en la misma línea, añaden que la entrevista puede servir en conjunción con otros métodos para validar éstos, iniciar una investigación, o para profundizar en las motivaciones de los *informantes* y sus razones para responder como lo hacen.

3.5.2.1. Modalidades de entrevista según el grado de estructuración

Para algunos autores (Vallés, 1996), los diversos modos de conversación mantenidos por el investigador de campo, en su rol de *observador participante*, se pueden considerar como formas de *entrevista*. Incluso también se la denomina en el campo social “entrevista conversacional”. En este sentido, Schatzman y Strauss (1973) en sus trabajos de investigación en hospitales, consideran como modalidad de entrevista a las *conversaciones informales* casuales, y añaden que otras modalidades están relacionadas con la duración de éstas; así, expresan lo siguiente:

En el campo, el investigador considera toda conversación entre él y otros como formas de entrevista... El investigador encuentra innumerables ocasiones -dentro y fuera de la escena, en ascensores, pasillos, comedores, incluso en las calles-para hacer preguntas...

Schatzman y Strauss (1973, p. 71)

Erlandson *et al.* (1993) consideran también que las entrevistas pueden adoptar la forma de un *diálogo* o una *interacción*. Otro autor, Denzin (1970), establece una analogía con lo que denomina modalidades de *encuentros*. Las modalidades de entrevista se establecen en un continuo que va desde las *entrevistas estructuradas* a las *abiertas*. De las directivas a las no directivas. De las *individuales* a las *grupales*. Por ello, diferentes autores (Denzin, 1970; Schwartz y Jacobs, 1984) recomiendan la aplicación de varios tipos de entrevista en la investigación, siendo lo más acertado partir de *entrevistas abiertas*, hacia los modelos más *estructurados*. Vallés (1996) considera que las *entrevistas en profundidad* son una modalidad de *entrevista abierta*, y destaca lo siguiente:

Esta técnica sirve especialmente para las primeras inmersiones o trabajos de reconocimiento de los que se beneficiarán las otras técnicas, tanto cuantitativas, como cualitativas. En este uso cumple un papel estratégico de previsión de errores que pueden resultar costosos: en tiempo, medios y en calidad de la información obtenida.

(Vallés, 1996, p. 196)

Para este autor, además, tiene la ventaja de poder ofrecer el equilibrio cualitativo a los resultados obtenidos mediante procedimientos cuantitativos, y de facilitar la comprensión de los mismos. Creemos que la *entrevista informal* ofrece multitud de oportunidades, de gran riqueza informativa, aunque requiere la disposición y preparación del investigador para obtener el máximo beneficio, en la mínima oportunidad (Dexter, 1970).

Gorden (1975) considera que las *entrevistas estandarizadas no programadas, informales* o *cualitativas*, añaden validez a la medición, consistiendo su uso más extendido en *funciones preparatorias* de las *entrevistas estandarizadas, estructuradas* o *cuantitativas*. Este autor destaca seis objetivos o usos importantes: focalización del problema; descubrimiento; definición y prueba de categorías; determinación del rango de respuesta; determinación de la mejor secuencia de preguntas; descubrimiento de vocabularios especiales; y detección de inhibidores y facilitadores de la comunicación. Uno de los matices más interesantes del uso de la entrevista informal, al que considera este autor con validez

en la medición, consiste en su utilización cuando no es posible la entrevista estructurada por motivos de “barreras” o “inhibidores”.

Para Gorden (1975) hay cuatro “inhibidores” que pueden afectar a la disposición de los participantes a proporcionar información:

- La falta de tiempo.
- La amenaza del ego o temor de que la información se difunda y le perjudique de algún modo.
- La etiqueta o autocensura psicosocial.
- El trauma, en cuanto sentimiento desagradable que se revive al recordar las experiencias.

Weiss (1994) considera que los borradores del guión de entrevista hay que probarlos sobre el terreno haciendo “entrevistas piloto”. En nuestro caso, las *entrevistas en profundidad* fueron decisivas en un primer momento como prueba piloto de los cuestionarios que estábamos construyendo.

En el presente estudio hemos aplicado a todos los *participantes* del proceso del cuidado de la diabetes en diferentes momentos, diferentes modalidades de entrevista, que pasamos a explicar a continuación:

- a) En principio preferimos obtener información a través de *entrevistas informales*, dadas sus características de abiertas, flexibles, y de permitir la espontaneidad en el transcurso de una interacción natural. Por otro lado, porque proporcionaban mayor adaptación a las necesidades de las primeras fases de la investigación, más orientada a la exploración y al descubrimiento. Al mismo tiempo porque permitían profundizar, contrastar e ilustrar la información obtenida, mediante otros procedimientos, como la revisión bibliográfica especializada consultada (Vallés, 1996). *Las entrevistas informales* consistían en conversaciones informales sobre diversos aspectos de la diabetes, tratamiento, cuidado, cambios producidos, dificultades encontradas para hacer el tratamiento, estancia en el hospital, estado de salud. A veces, una simple pregunta por parte del entrevistador: *¿Qué tal estás hoy?*, o *¿Cómo va tu hijo/a con las comidas?* o bien *¿Te has puesto ya la insulina sólo/a?*, desencadenaba un proceso de comunicación, en el que emergían muchos aspectos identificados previamente en la literatura sobre diabetes y adhesión al tratamiento.

Patton (1990) recomienda que ante la imposibilidad de lograr entrevistas formales se utilice la entrevista conversacional informal. En este sentido, hemos

utilizado algunas oportunidades de obtener información. En ocasiones, las personas no tenían tiempo de realizar la segunda entrevista cuando venían a consulta, por lo que se empleaba el tiempo de espera para conversar con ellas. Otras veces, se las acompañaba en las gestiones de citación, mientras conversábamos a lo largo del hospital, hasta que salían. Otras oportunidades de obtener información, en aquellos participantes que no podían volver se explotaron a través de la cita telefónica. Hemos de decir que este procedimiento fue de gran utilidad respondiendo perfectamente a nuestras expectativas y a las de los participantes. El efecto de la segunda llamada para la entrevista fue muy positivo en los receptores, los cuales valoraban mucho el interés por su estado de salud desde las instancias sanitarias, lo que favorecía una comunicación abierta y positiva. Se obtuvieron datos de interés que de otro modo, posiblemente no se hubieran obtenido. En este sentido, consideramos que el diseño longitudinal de panel, tiene mucho que ver y permite la generación y confirmación de información, aunque no se puedan realizar todas las entrevistas cuantitativas de la primera parte. Así mismo, la combinación de procedimientos multimétodo, aumenta la estabilidad de los datos obtenidos y enriquece la calidad de los mismos.

- b) En otra fase más elaborada la *entrevista estructurada* se aplicó a personas con diabetes y familiares, siendo *abierta* (Patton, 1987) en algunos aspectos y *cerrada* en otros. Esta modalidad de entrevista se refiere a una situación en la que un entrevistador pregunta a todos los entrevistados la misma serie de preguntas, realizadas en el mismo orden. Prácticamente, es un cuestionario realizado de forma oral. Tiene las ventajas de facilitar el análisis de la información, ahorrar tiempo y permitir la medición y comparación entre los sujetos. Otra de las ventajas es minimizar la variedad de información aportada por cada entrevistado (Del Rincón *et al.*, 1995). Por otro lado, se reduce el posible sesgo del entrevistador. Nos resulta difícil establecer una dicotomía entre entrevistas estructuradas abiertas y cerradas. En este sentido, coincidimos con Schwartz y Jacobs (1984) en establecer que no es fácil mantenerse en la dicotomía rígida de abierta/cerrada, por lo que explicamos que hemos realizado, en la misma *entrevista estructurada*, varios tipos de preguntas. De una parte, preguntas que fueron decididas con antelación y que tienen posibilidades fijas de respuesta y de otra parte preguntas que fueron decididas con anticipación y que permiten respuestas *abiertas*. A pesar del rigor seguido en el proceso de la entrevista, hemos de decir que, dada la variabilidad de situaciones individuales, hay preguntas que han surgido de manera espontánea, sin decidir con antelación en el transcurso de la entrevista, porque parecían importantes para el esclarecimiento

de la respuesta, por ejemplo, respecto a las emociones que desencadenan determinados tipos de preguntas.

En resumen, el tipo de entrevista utilizada en este estudio se expone gráficamente a continuación:

**MODALIDADES DE ENTREVISTA
SEGÚN EL GRADO DE ESTRUCTURACIÓN**

Entrevistas conversacionales informales	Entrevistas estructuradas
Preguntas abiertas	Preguntas abiertas y preguntas cerradas
Entrevistas no directivas	Entrevistas directivas

Atendiendo al número de sujetos entrevistados, distinguimos entre entrevistas individuales y entrevistas grupales.

- a) Todas las entrevistas llevadas a cabo en el medio sanitario hospitalario fueron *individuales*, exceptuando algunos casos en que, dado el carácter abierto e informal de la entrevista, ésta se hacía en presencia de dos o tres personas (personas con diabetes y familiares: padres principalmente, hermanos, abuelos, en el caso de los niños o adolescentes hospitalizados) que en algunas ocasiones querían participar con sus comentarios.
- b) Si consideramos que la entrevista grupal es la realizada a más de una persona a la vez, en presencia de otras, podemos decir que, en Atención Primaria se realizaron algunas *entrevistas grupales* en varios Centros de Salud en los que se habían reunido los profesionales sanitarios para realizar el cuestionario conjuntamente. La *entrevista grupal* tienen como objetivo recoger datos en un contexto social, donde los participantes pueden considerar sus propios puntos de vista en relación a los puntos de vista de los otros (Patton, 1987). Valoramos que la aplicación de esta técnica fue bastante positiva. Por un lado, en cuanto a su capacidad para esclarecer algunas cuestiones relacionadas con la educación en diabetes especialmente en los medios rural y urbano, sirviendo de complemento a la información obtenida por medio del cuestionario y de las opiniones de las personas con diabetes. Por otro lado, por permitir de manera espontánea al profesional sanitario expresar y valorar su experiencia, desde el conocimiento de la realidad y de las necesidades que ésta plantea. Así mismo, nos permitieron comprobar la validez de las preguntas formuladas en el cuestionario. Siguiendo

los criterios de Del Rincón *et al.*, (1995), las características de la entrevista en grupo llevada a cabo en este estudio son las siguientes: de campo y natural en situación informal. El rol del entrevistador ha sido moderadamente no directivo. El formato pregunta fue no estructurada y la finalidad exploratoria.

**MODALIDADES DE ENTREVISTA
SEGÚN EL NÚMERO DE PARTICIPANTES**

Sujetos	Número de participantes	
	Individual	Grupal
Persona con diabetes	*	
Familia	*	
Personal sanitario		*

3.5.2.2. Componentes procedimentales en el proceso de la entrevista

Dentro de este epígrafe englobamos un conjunto de elementos que han conformado la preparación y realización de entrevistas desde un sentido práctico. Describir el proceso seguido tiene interés desde la necesidad de asegurar que se han cumplido las condiciones básicas referentes a la fiabilidad de los datos recogidos.

3.5.2.2.1. Momento y lugar de las entrevistas

Las *entrevistas informales* se realizaron en diferentes momentos del proceso del cuidado de la diabetes y en varios contextos a través de encuentros casuales. Dado el carácter improvisado de estos encuentros, los espacios abiertos a esta técnica son cualquiera de los sanitarios: habitaciones de “pacientes”, salas de espera, cafetería, pasillos, salas de descanso de los profesionales, salas de trabajo; y contextos no sanitarios, como la calle, aunque en mucha menor frecuencia.

Las *entrevistas estructuradas* mediante las cuales se aplicaba el cuestionario, se realizaron también dentro de una variedad de espacios y momentos. Esto era debido a la necesidad de reajustar las necesidades de los entrevistados, en cuanto a sus posibilidades de disponibilidad de tiempo y los espacios hospitalarios libres, en el momento elegido. Los problemas de espacio se planteaban especialmente por las mañanas, pues los despachos médicos estaban ocupados con las consultas externas. Por las tardes, referente a las

entrevistas con adultos, no había habitualmente problemas. A las personas hospitalizadas se les hacía la entrevista en el despacho del equipo de Endocrinología o en otro, al lado de la misma planta de ingreso, lo que resultaba especialmente cómodo en el caso de la ocurrencia de cualquier síntoma de malestar propio o no de la enfermedad. Algunos jóvenes, reticentes a venir al hospital para hacer la entrevista, fueron entrevistados en cafeterías de la ciudad. En el caso de algunos niños fue necesario el desplazamiento a sus domicilios, dadas las enormes dificultades que a las familias les suponía tener que venir al hospital. Así, se realizaron cinco entrevistas, cuatro pertenecientes al medio rural y una, al urbano. En tres de los casos se entrevistó también a las madres. El resto de niños fueron entrevistados, la mayor parte, en el despacho de la planta de pediatría; en la habitación de la planta de ingreso y en la sala de espera de pediatría.

La duración de las entrevistas oscilaba entre las dos horas y media y las tres horas y media, en la primera parte, y unas dos horas en la segunda. Hemos de tener en cuenta que, además del cuestionario, había que pasar las pruebas objetivas.

3.5.2.2.2. *Contacto*

Como se ha explicado anteriormente, en la selección de la muestra, los entrevistados procedían de varios tipos de asistencia en el hospital. A través de la revisión de la hoja de ingresos del Servicio de Admisión, se localizaba a las personas que habían ingresado cada día y se las buscaba en la planta correspondiente. Se leía la historia clínica para saber si era de reciente diagnóstico o tenía un reingreso, lo que orientaba la forma de saludo y de contacto inicial. Así como la actitud hacia la consideración del impacto psicológico posible en el caso de tener un reciente diagnóstico. Por otro lado, se evitaban errores cometidos en la fase exploratoria, tales como la confianza en el diagnóstico de la hoja de ingreso, en la que no se diferenciaba el tipo de diabetes o el no considerar el estado físico y mental de la persona. Por ejemplo, había personas sordas, las cuales no podían hacer la entrevista, o que tenían otras molestias muy dolorosas, o patologías psiquiátricas severas, etc., impidiendo su participación en un proceso de entrevista formal. Sin embargo, desde otro punto de vista de observación educativa, no por ello eran menos importantes.

En otros casos, cuando el posible entrevistado procedía de urgencias, suponía localizar su teléfono por medio de la historia de urgencias o en el Servicio de Admisión del Hospital. Por último, las personas que procedían de consulta se localizaban bien en la hoja enviada por el Servicio de Endocrinología para remitir a la persona a la Unidad de Educación Diabetológica, bien en la historia clínica del Servicio de Pediatría.

3.5.2.2.3. *Presentación*

La forma de presentación procuraba ser cordial y formal. En primer lugar, se saludaba a la persona por su nombre y se le preguntaba por su estado de salud. A continuación se realizaba la presentación de la entrevistadora, referente al nombre y a la profesión “soy pedagoga”, lo que producía a veces cierta confusión. Posteriormente, se explicaba el motivo de la visita:

En el Servicio de Endocrinología estamos realizando una investigación sobre la educación en diabetes. Nos gustaría poder contar con su colaboración para realizar este estudio. Para ello es necesario que usted realice una entrevista conmigo y me cuente cómo va su vida con la diabetes. Si está de acuerdo, pasaré a buscarla/o más tarde, o mañana, antes de que usted empiece a ir a las charlas sobre la diabetes. Iremos a un despacho de esta misma planta.

El comienzo de la entrevista se iniciaba explicando los objetivos que se pretendían conseguir con la investigación. Durante las primeras entrevistas formales aplicamos una hoja de presentación de la investigación que habíamos diseñado para realizar la petición de firma de conformidad del entrevistado. Dada la reactividad y la extrañeza que producía, incluso la aparición de desconfianza, decidimos suprimirlo y solicitar solamente el permiso oral, por considerar este procedimiento contradictorio y no válido en nuestra cultura.

3.5.2.2.4. *Normas*

Las normas establecidas al principio de cada entrevista consistían en informar a la persona sobre la finalidad de la misma. Por otro lado, se le informaba de lo que se iba a hacer con los datos y de lo que se esperaba de él o de ella. La entrevista se iniciaba como sigue:

Esta investigación está financiada por el F.I.S., se dirige desde el Servicio de Endocrinología de este Hospital. Yo soy becaria de este Proyecto.

Pretendemos conocer las necesidades educativas que tienen las personas con diabetes y sus familias en relación a la diabetes, así como los problemas que se van presentando asociados al cumplimiento del tratamiento, el control metabólico y a su bienestar.

Le voy a hacer una serie de preguntas que me gustaría pudiera contestar de la manera más sincera y concreta posible, debido a que son muchas. Si tiene alguna duda sobre el sentido de alguna dígame, se la aclararé con mucho gusto.

Lo que usted me cuente es confidencial, y se utilizará sólo con fines científicos. Nunca aparecerá su nombre asociado a lo que usted diga.

Aunque vea que escribo siga hablando, tengo mucho interés en escuchar y anotar todo lo que usted me comente, porque es muy importante.

A partir de ahora empezaré a preguntarle.

Al principio de la entrevista también se le ofertaba a los entrevistados la posibilidad de abandonar ésta en el momento en que lo considerasen oportuno. Bien por razones de cansancio, o simplemente por que no quisieran seguir. A lo largo de la entrevista, se le recordaba esta posibilidad. Ningún entrevistado abandonó la entrevista una vez iniciada, a pesar de las circunstancias externas a veces poco favorecedoras, como el tener que cambiar de espacio o los ruidos e interrupciones ambientales. Fueron realizadas 124 primeras *entrevistas estructuradas* a personas con diabetes y familiares; y 43 segundas *entrevistas estructuradas* a personas con diabetes. Al final de la entrevista se le daba las gracias por su colaboración y se le informaba que le llamaríamos dentro de seis meses, para conocer su evolución en ese periodo a través de otra entrevista.

En algunas ocasiones, por motivos terapéuticos el entrevistado debía de acudir a la planta a realizar su ingesta correspondiente, generalmente la merienda; a buscar un suplemento, debido a síntomas de hipoglucemia; para el análisis de glucemia; para poner la insulina; por la visita de un familiar, etc. lo que inevitablemente retrasaba la aplicación. En otros casos en los que la persona no se encontraba bien, por diferentes motivos, la entrevista se realizaba en dos o tres veces, por decisión de la entrevistadora.

3.5.2.2.5. Rol del investigador

Algunos autores (Gorden, 1975; Weiss, 1994; Vallés, 1996) señalan que en las primeras fases de la entrevista, el aspecto externo del entrevistador (el sexo, la edad, la apariencia física y social), así como la actitud o personalidad, aptitud y conocimiento de la materia, pueden afectar en la relación entrevistador-entrevistado. En este sentido, nosotros no podemos conocer este dato, más que por la evaluación de los propios interesados de la entrevista realizada.

La calidad de la entrevista no solo depende de las características y roles de entrevistador, sino también del lugar y del momento que se elija para realizarla.

Vallés (1992, p. 255)

Con referencia al rol establecido en las entrevistas, éste ha sido directivo en cuanto a que era la entrevistadora quien formulaba todas las preguntas en una secuencia prees-

tablecida. Sin embargo, también fue flexible, permitiendo la expresividad de los entrevistados, y animando a una mayor exhaustividad en las respuestas. Se procuró mantener un rol de igualdad, cordial y natural.

3.5.2.2.6. Procedimiento de registro de la información

El procedimiento utilizado para la recogida de la información consistió en la toma de notas mientras el entrevistado hablaba. Este recurso fue el mejor considerado en este medio, a pesar de las dificultades que entraña. Entre ellas está el esfuerzo de concentración requerido a lo largo del proceso de la entrevista larga, de escritura, de escucha activa y de interrelación ante expresiones emocionales determinadas de los entrevistados. En las entrevistas piloto habíamos empezado utilizando una grabadora pero dada la reactividad producida a veces, abandonamos este procedimiento. Desde el planteamiento de observación participante en que estábamos trabajando tampoco nos pareció ético, ni cómodo la ocultación de la grabadora, como se hace en algunos estudios, por lo que también desechamos esa posibilidad. Por otro lado, considerábamos que tomar notas tiene la ventaja del rápido manejo de los datos, su visualización y clasificación posterior. Algunos autores, como Schwartz y Jacobs (1984), en relación a las ventajas y desventajas de los diferentes procedimientos, creen que entre las desventajas del uso de la grabadora están que el entrevistador puede relajar la atención de lo que dice el entrevistado al confiar que se está grabando, perdiendo datos de interés que no son aclarados; la recuperación del dato es más costosa en tiempo y a nivel económico. Además puede existir la posibilidad del fallo técnico.

En la segunda entrevista estructurada, se siguieron los mismos procedimientos que para la primera entrevista, con la única diferencia que había un mayor conocimiento personal y situacional. El contacto en esta fase fue telefónico, pues las personas no estaban ingresadas. Se les recordaba que podían venir a realizar la segunda entrevista, tal como había sido anunciada al final de la primera.

3.5.2.3. Ventajas e inconvenientes de la aplicación de las entrevistas

Consideramos que en este trabajo la técnica de recogida de datos a través de *la entrevista* tiene un gran valor por varios motivos:

- Ha permitido recoger información de mayor calidad al tener la posibilidad de mayores explicaciones sobre los hechos, sentimientos, creencias y actitudes.
- Ha ayudado al conocimiento de los *significados* de las personas con diabetes.
- Ha facilitado datos no previstos o no valorados suficientemente en las fases iniciales, para la realización del cuestionario a las personas con diabetes, familiares y personal sanitario.

- Ha sido útil en cuanto a ofrecer un tiempo de escucha activa, produciendo un efecto, en muchos casos, de catarsis emocional.
- Ha sido válida tal como demuestra la evaluación de la entrevista por los entrevistados, para ayudar a éstos, a tomar conciencia sobre algunos aspectos de la enfermedad y sus necesidades.

En general, los inconvenientes de la aplicación de este instrumento desde el punto de vista del proceso de la investigación están relacionados con la cantidad de tiempo que se ha empleado en la aplicación de esta técnica; el esfuerzo requerido en las gestiones de localización de personas con diabetes, presentaciones, mantenimiento de roles, empleo de estrategias de comunicación y de registro de la información obtenida. Las mayores dificultades en algunas ocasiones estaban asociadas a la falta de espacio en el hospital para poder realizar la entrevistas a la hora más favorable según la disponibilidad del tiempo del paciente o de su familia. En este sentido, la gestión del espacio en determinados momentos llegó a resultar un importante inconveniente, teniendo a veces que aplazar la entrevista o perderla desde el punto de vista cuantitativo y, en el mejor de los casos, cambiar de espacio varias veces a lo largo de una misma entrevista, teniendo así mismo varias interrupciones.

En relación a los otros espacios donde se han realizado éstas, sin duda la entrevista en el domicilio de la persona tiene la ventaja de la observación en el medio natural de los entrevistados, así como de mayor facilidad y familiaridad para los entrevistados, sin embargo, hay que tener en cuenta que a pesar de las ventajas que ofrece el medio, los inconvenientes se relacionan con la prolongación del proceso de entrevista y las interrupciones continuas.

3.5.3. CUESTIONARIO

Para la obtención de la información relacionada con los objetivos planteados se procedió al diseño de tres tipos de cuestionarios *ad hoc* diferentes, correspondientes a cada uno de los *participantes* en el proceso del cuidado de la diabetes: personas con diabetes, familiares y personal sanitario (ver anexo nº 2). La finalidad estaba dirigida a la triangulación de la información obtenida, en relación a la adhesión al tratamiento y a las necesidades que plantea la educación en diabetes a lo largo del proceso de intervención en los diferentes contextos de cuidado, desde la óptica de todos los integrantes de dicho proceso.

La composición de cada cuestionario que se presenta está basada tanto en la revisión teórica de la literatura sobre aspectos psicosociales en la diabetes mellitus y adhesión al tratamiento, como en los indicadores obtenidos a través de la observación partici-

pante y de las entrevistas informales, tal como hemos explicado anteriormente. En este sentido, coincidimos con Conde (1994) en que:

Los denominados hechos medidos en una encuesta, en cuanto datos obtenidos en la misma, sólo son el resultado final, el más tardío, elaborado y abstracto de todo este conjunto de procesos de reducción de la multidimensionalidad de lo social.

(Conde, 1994, p. 98)

Por otra parte, la variedad de campos que abarcan estos cuestionarios se fundamenta no sólo porque se trata de un análisis desde el punto de vista educativo, sino también por tener en cuenta las recomendaciones internacionales para la construcción de medidas destinadas a la evaluación de cualquier aspecto relacionado con el cuidado de la diabetes mellitus. Estas orientaciones, en lo que se refiere a los cuestionarios destinados a personas con diabetes, se han obtenido de los grupos de trabajo especializados en esta enfermedad, que aconsejan en este tipo de estudios la inclusión de las siguientes medidas: biomédicas y de síntomas, psicológicas, de salud general, de calidad de vida, medidas de conocimientos y habilidades sobre la enfermedad y el tratamiento, y de satisfacción con los cuidados médicos recibidos (Vaughan, 1994).

Con la finalidad de conocer el sentido de las preguntas, su pertinencia, la secuencia lógica, la duración, detectar el umbral de cansancio, realizar la categorización correcta de las respuestas y la comprensión de los ítems de cada uno de los instrumentos que presentamos, se aplicaron previamente éstos mediante pruebas piloto, tanto a personas con diabetes y familiares que acudían a consulta de endocrinología, como a personas hospitalizadas, a sus familias o acompañantes. El número de entrevistados con esta intención fue de 25. También fueron entrevistadas 10 familias. El destinado a personal sanitario fue pasado a una muestra de 15 profesionales de medicina y enfermería tanto de Atención Primaria como de Especializada.

Los cuestionarios destinados a cada uno de los *participantes* en el proceso de cuidado tienen unas características comunes en cuanto a su forma externa. Todos ellos recogen áreas iguales y otras diferentes que pasamos a explicar a continuación.

3.5.3.1. Cuestionario para la persona con diabetes

La característica principal de este cuestionario es que se aplica a modo de entrevista. Dado que en la muestra de personas con diabetes se realizaron dos entrevistas en

dos momentos diferentes, establecemos dos tipos de cuestionarios para cada una de ellas, aún cuando la diferencia entre ellos consiste solamente en la eliminación de determinados ítems en la segunda parte.

1. *Cuestionario para la primera entrevista*

Cada cuestionario se inicia con un encabezamiento que explica el objetivo que se pretende conseguir con la información obtenida por medio de este procedimiento. Así mismo, se recoge en un apartado la fecha de la realización de la entrevista. La identificación de la investigación y la clave del entrevistado para su tratamiento informático.

Vaughan (1994) opina que las entrevistas clínicas semiestructuradas pueden ser valiosas si se utiliza un cuestionario en el que se combinen, además de aspectos médicos y psicosociales, una evaluación de conocimientos y de las habilidades de auto-cuidado que está realizando la persona con diabetes.

El instrumento que presentamos cuenta con partes diferenciadas en cuanto a su contenido. La intención es abarcar en lo posible las variables relacionadas con el problema de investigación, tales como variables demográficas, variables cognitivas y comportamentales implicadas en la conducta de la persona, variables sobre el impacto de la enfermedad en la calidad de vida, variables relativas a la educación recibida en el transcurso de la enfermedad, y variables psicosociales, variables relacionados con el cuidado médico en las que se incluyen también el apoyo en todas sus variantes.

Para obtener la información necesaria han sido creados diferentes tipos de ítems que presentan un formato claro y sencillo, facilitador de la contestación en un tiempo breve. El rango de respuestas varía desde los ítems cerrados con respuestas predeterminadas⁴⁴, a los cerrados tipo escala Likert de cinco puntos. Así mismo, hemos dispuesto varios ítems con respuestas abiertas para ser categorizadas posteriormente, operación previa al análisis de los datos. Dadas las características del cuestionario-entrevista, se ha procurado mantener una coherencia en la evolución de las preguntas. La estructura del cuestionario se compone de las siguientes partes, aunque posteriormente se produce una redistribución para el análisis:

- 1.1. En la primera parte se recogen los datos de identificación de la persona con diabetes, así como los datos que se refieren a la situación familiar, socioeconómica y cultural, que hacen referencia a las *variables demográficas*. Componen este apartado 11 ítems.

⁴⁴ Respuestas elaboradas a través de indicadores obtenidos de la diversidad de datos recogidos a través de la observación participante.

- 1.2. Posteriormente, se reúnen los *datos médicos* correspondientes a la información que aparece habitualmente en la historia clínica o médica. Los ítems que lo conforman son 12, van desde el 12 al 23, siendo la estructura de las preguntas tanto abierta como cerrada de tipo dicotómico. En este caso también cabe la posibilidad de ampliar la respuesta a través del ítem *¿por qué?* Para tener la seguridad de la veracidad de los datos ha sido necesario consultar la historia clínica de la persona con diabetes, dado que la mayoría de ellos son cifras, fechas, nombres de enfermedades, o datos que pueden haber olvidado o desconocer, si bien se les pregunta igualmente.
- 1.3. Se continúa con los datos referentes a la *educación en diabetes*. Está formado este indicador por tres apartados: *La información o educación recibida*, en general, y, en particular, la referida al programa de educación en diabetes. Se compone de 20 ítems, desde el 24 al 43. Algunos tienen una estructura abierta; otros, tienen una estructura cerrada, principalmente de respuesta tipo escala Likert, en la que 1 significa *totalmente*, y 5, *nada*. Otros ítems son de elección múltiple; Todos, sin embargo, tienen la posibilidad de ampliar la respuesta a través de las preguntas *¿por qué?*, o de ampliar lo que se considere oportuno en el apartado *Otros. Especificar*. Se pretende recoger información de cómo ha sido el proceso de la adquisición de información desde que a la persona se le diagnostica la enfermedad. Así mismo se hace una exploración general sobre las *necesidades educativas* en relación a la aplicación de su tratamiento. Las *actitudes hacia la educación*, se estudian a través de 2 ítems. Además, en este apartado también recabamos información sobre las *necesidades educativas del entorno sociofamiliar* según la percepción de la persona con diabetes. Los ítems que pertenecen a este apartado van desde el 42 al 43. La forma de los mismos es cerrada en algunos casos, pero casi siempre con una opción abierta al preguntar por qué.
- 1.4. Se pasa después a la parte destinada a realizar la *evaluación cognitivo-conductual de conocimientos y habilidades de autocuidado sobre la enfermedad y el tratamiento*. Este bloque consta de dos apartados y varios subapartados que por razones de orden lógico para la entrevista, hemos reagrupado de la siguiente forma:
- 1.4.1. *Evaluación de Conocimientos, creencias y actitudes sobre la enfermedad, el tratamiento y el autocontrol*. Consta de 11 ítems. Tres son de estructura dicotómica, si/no, con pregunta abierta *¿Por qué?*, cuatro son de elección múltiple y abierta al preguntar porqué y los otros cuatro son de estructura abierta.

1.4.2. *Evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado considerando el estilo de vida de la persona con diabetes.* Consta esta evaluación de seis subapartados. Cada uno de ellos está compuesto por varios ítems de respuesta dicotómica sí/no. Pero, a su vez, se añade una respuesta abierta. En unos casos, la respuesta es de elección múltiple. En otros abierta totalmente (por ejemplo: preguntar por lo que come la persona durante un día, en los horarios correspondientes).

- Conocimientos y habilidades referentes a la insulina: Consta de 6 ítems.
- Conocimientos y habilidades referentes a la alimentación: Consta de 6 ítems.
- Conocimientos y habilidades referentes al ejercicio: Consta de 6 ítems.
- Conocimientos y habilidades referentes al autocontrol : 8 ítems.
- Conocimientos y habilidades referentes a la prevención de hipoglucemia: 12 ítems.
- Conocimientos y habilidades referentes al cuidado de los pies: 5 ítems.

En la selección de los ítems referidos a conocimientos y habilidades requeridas, hemos seguido las normas y recomendaciones propuestas por organizaciones europeas y americanas, especialmente la ADA (1992b, 1995b, 1997a, 1998h) sobre los objetivos y contenidos de los programas de educación y el cuidado de los pacientes con diabetes, es decir, en relación a los componentes básicos de lo que debe de saber una persona con diabetes referente a cada parte del tratamiento. Para realizar la evaluación, se eligieron las habilidades y unos conocimientos mínimos para la aplicación de cada parte del tratamiento. Posteriormente, hemos creado una escala que mide el nivel de seguridad con que se está realizando el mismo. Esto es, sobre la administración de insulina, la alimentación, el ejercicio físico, el autocontrol, la prevención de las hipoglucemias, el cuidado de los pies y también una puntuación global.

1.4.3. La evaluación de la *satisfacción con los resultados del autocontrol.* Se compone de tres ítems que aparecen distribuidos de la siguiente forma: dos en el apartado correspondiente a hipoglucemia y el otro ítem incluido dentro del subgrupo del autocontrol.

- a) *¿Está usted conforme con el modo en que su diabetes ha estado controlada últimamente?* (ítem 4.5).
- b) *¿Está usted conforme con el número de veces que ha tenido el nivel de azúcar demasiado bajo últimamente?* (ítem 5.4).
- c) *¿Está usted conforme con el número de veces que ha tenido el nivel de azúcar demasiado alto últimamente?* (ítem 5.5).

1.4.4. El siguiente indicador corresponde al estudio de *otros factores cognitivos* además de los estudiados referidos a la enfermedad. Está formado a su vez por varias variables:

- *Salud percibida* por la persona. Está compuesta de dos ítems (51 y 52) de respuesta de tipo Likert y en cada uno de ellos además, se pregunta *¿Por qué?*, de forma que pueda proporcionar la amplitud de respuesta necesaria para la comprensión.
- *Temores y/o preocupaciones* sobre la enfermedad, está formada por 1 ítem de estructura abierta.
- *Barreras para la adhesión al tratamiento*. Se trata de una pregunta cuya respuesta es de elección múltiple, pero que puede tener más de una respuesta, dando opción a una amplitud mayor al existir un punto: *Otros. Especificar*.

1.5. En la sección correspondiente a los *factores psicosociales* se pretende obtener información sobre los siguientes aspectos:

1.5.1. Impacto

- *El estado de ánimo*. La respuesta al ítem se hace a través de una escala tipo Likert de cinco puntos que va desde *mucho mejor*, *es mejor*, *es igual*, *es solo en parte mejor*, hasta *es peor*.
- *El impacto en los estilos de vida* se mide a través de un ítem de elección múltiple, en el que también se deja la posibilidad de decir otras cosas que no están incluidas en el mismo. Las posibilidades de respuesta pueden ser más de una. Además se refuerza con cinco ítems de respuesta tipo Likert de cinco puntos en la que 1 significa totalmente y 5 significa nada. Son del 56 al 60. Están basados en el DQOL, cuestionario de calidad de vida aplicado en el DCCT, que se explica en el epígrafe correspondiente a variables.
- Se pregunta por la *función sexual* de manera abierta, explicitando de ante mano que la diabetes puede afectar a dicha función. La pregunta es abierta. Sólo se rea-

liza a adultos mayores de 25 años, debido a que la disfunción es producida por una complicación y no hay datos de que suceda antes de esta edad.

1.5.2. Percepción del cuidado

- La *satisfacción general con la asistencia* compone el siguiente apartado. Éste a su vez está formado por varios subgrupos relacionados con el apoyo sanitario y la coordinación interprofesional.
- *Apoyo sanitario* percibido en el diagnóstico. 1 ítem
- *Apoyo sanitario* percibido en el proceso. 3 ítems
- Percepción de *suficiente ayuda médica*. 1 ítem.
- Percepción de *suficiente ayuda de enfermería* durante hospitalización. 1 ítem.
- Percepción de *la relación con el médico*. Compuesta de 5 ítems, algunos de respuesta dicotómica sí/no, pero siempre con la pregunta *¿Por qué?*.
- *La Coordinación* de las informaciones sanitarias se realiza a través de una sentencia abierta.
- Percepción de *privacidad* en consulta a través de un ítem de respuesta cerrada, con otra abierta, al añadirle *¿Por qué?*.

1.6. Se evalúa la entrevista preguntando por *la percepción de los beneficios* tras la realización de la misma.

En el cuadro siguiente se explicitan más claramente las áreas estudiadas y los ítems correspondientes.

CUESTIONARIO PARA LA PERSONA CON DIABETES

Distribución de las áreas y los ítems estudiados	
Área	Ítems
1. DATOS DEMOGRÁFICOS <ul style="list-style-type: none"> • Datos de identificación • Situación familiar, socioeconómica y cultural 	1-11
2. DATOS MÉDICOS	12-23
3. DATOS EDUCACIÓN EN DIABETES <ul style="list-style-type: none"> • Información/Educación recibida • Actitudes hacia la educación • Necesidades educativas de la persona con diabetes • Necesidades educativas del entorno socio-familiar 	24-47
4. DATOS COGNITIVO-CODUCTUALES SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO <ul style="list-style-type: none"> • Evaluación de conocimientos y creencias sobre la enfermedad y el tratamiento. • Evaluación de habilidades de autocuidado y actitudes sobre el tratamiento: Insulina, alimentación, ejercicio, autocontrol glucémico, hipoglucemia y cuidado pies. • Satisfacción con los cuidados del autocontrol • Otros aspectos cognitivos: Temores, barreras para la adhesión, salud percibida 	48-52
5. DATOS SOBRE FACTORES PSICOSOCIALES <ul style="list-style-type: none"> • Impacto estilos de vida. Estado de ánimo. Calidad de vida. • El apoyo sanitario, social y familiar 	53-75
6. EVALUACIÓN DE LA ENTREVISTA	76-78

2. Cuestionario para segunda entrevista

En este caso se necesitaron menos ítems puesto que sólo era necesario recoger datos relativos a los factores que nos informaban del proceso de la enfermedad durante 6 meses, en función de los objetivos de la investigación:

- 2.1. Control metabólico (2ª determinación de hemoglobina glicosilada).
- 2.2. Algunas variables cognitivas de las estudiadas, como la percepción del estado de salud y la satisfacción con el tratamiento.
- 2.3. Las variables cognitivo-conductuales de autocuidado.
- 2.4. Algunas variables psicosociales tales como la autoestima y el bienestar psicológico.
- 2.5. Las variables relativas a la educación en diabetes recibida en los últimos 6 meses.

– *Comentarios sobre algunos ítems del cuestionario*

Con el propósito de añadir la máxima calidad a nuestro trabajo nos parece oportuno explicar la falta de eficacia de determinados ítems en el sentido pretendido, por lo que algunos de los que vamos a exponer a continuación no fueron utilizados en el análisis posterior o, si se hizo, se explica su sentido.

Hemos visto que hay ítems de difícil contestación, porque interviene el efecto de la memoria a largo plazo en un proceso en el que hay muchos acontecimientos repetidos y parecidos, los cuales si no se registran, sencillamente se olvidan. En otros casos, el entrevistado desconoce en el momento de la entrevista exactamente lo que le ocurre, por ejemplo el tipo de complicaciones o el grado. Su respuesta, en este caso por ejemplo, se limita a decir: “me están haciendo pruebas, para ver lo de los riñones”. En el caso de tener otras enfermedades: “Lo de los nervios ...”. Por este motivo, en estos casos, sólo hemos tenido en cuenta los ítems que hemos podido comprobar a través de otros procedimientos, por ejemplo revisando la historia clínica de la persona y/o la base de datos del Servicio de Historias clínicas del hospital. En este sentido, señalamos los ítems siguientes:

- *Número aproximado de días/año que no ha podido ir al trabajo o a clases por la diabetes.*
- *Número de visitas ambulatorias programadas por diabetes al año.*
- *Número de hospitalizaciones anteriores, número de días, fecha.*
- *Complicaciones.*

- *Otras enfermedades.*
- *¿Quién le comunicó a usted que tenía diabetes la primera vez?.*

En los casos en que las personas hace años que tienen la enfermedad, o les fue diagnosticada en edades muy tempranas, no recuerdan bien o sus recuerdos son confusos. Señalamos los siguientes ítems:

- *Relate cómo vivió el momento del diagnóstico.*
- *¿Le pareció bien la forma en que se lo comunicaron? ¿Por qué?.*
- *¿Le han informado de las complicaciones a largo plazo ¿Quién ¿Cuándo?.*

Este último ítem aparece en algún trabajo relacionado con la aparición de complicaciones. A pesar de que nos interesaba conocer su importancia ha sido difícil precisar cuándo por la falta de recuerdo.

En otros ítems no recuerdan la fecha, ni el día de la semana que empezaron el programa de educación. Nuestro interés en recoger este dato se relacionaba con la importancia que tiene, desde el punto de vista de la motivación, la correcta planificación de la intervención educativa. Pues no se produce el mismo efecto educativo si “el alumno” acude el primer día, en el que se explica qué es la diabetes, o si va el último día de la semana en el que se habla de las complicaciones de la diabetes. Esta falta de recuerdo, nos proporciona sin embargo una información sobre la falta de criterios y de planificación de la educación. Los “alumnos” acuden de forma aislada y asistemática a las clases de educación en diabetes (“me han mandado venir”⁴⁵).

- *¿Ha asistido/asiste actualmente al programa educativo de la Unidad de educación Diabetológica? Fecha comienzo /..... ./..... N° de sesiones*
- *N° de sesiones aproximadamente..... N° Cursos completos..... Fecha:*

En otros casos comprobamos que la persona puede no tener expectativas sobre el tipo de cuidado que necesita, o puede tener unas determinadas que desconocemos. Por tanto, cualquier intervención relacionada con el trabajo médico le parece suficiente. En relación a los ítems siguientes las respuesta de varios pacientes fueron del tipo: “¿Y qué va a hacer el médico?” Los médicos no te dicen nada, bastante es que te curen como es debido”.

- *¿Se sintió usted apoyado por el equipo médico-sanitario en el momento del diagnóstico de la enfermedad y en los días sucesivos? ¿En qué sentido?*

45 “El alumno” no suele saber qué le van a explicar cada día. Tampoco la diferencia que hay entre asistir un día u otro.

- *En general, en el hospital ¿Ha obtenido el tipo de enseñanzas para vivir con la diabetes que usted ha necesitado? ¿Por qué?*

Creemos, por este motivo, que sería necesario conocer previamente las expectativas del usuario, no sólo sobre la labor del médico que efectivamente a veces no puede proporcionar todo el apoyo o la ayuda necesarias, sino sobre la composición de un equipo de cuidados en la que otros profesionales puedan trabajar, de manera complementaria, en los aspectos no médicos del cuidado en una enfermedad crónica.

También puede suceder que a veces los usuarios no distinguen el tipo de profesional que les está atendiendo. Por lo tanto, no saben si quien les explicó era el médico de guardia residente o adjunto, o una enfermera o enfermero. Por lo que habría que comprobar antes si sabe con seguridad qué tipo de profesional era. Tal es el caso del ítem siguiente:

- *¿Quién le informó a usted sobre la enfermedad y le explicó en qué consistía el tratamiento?*

Al mismo tiempo, cuando una persona ingresa, al no haber una coordinación de las explicaciones y de las funciones educativas, puede suceder que o bien todo el mundo le diga algo (el acompañante de su compañero o compañera de habitación, las enfermeras de diferentes turnos, etc) o puede suceder que nadie le diga lo necesario. Esta realidad tan desarticulada dificulta el recuerdo, pues se suceden informaciones de diversas fuentes inconexas tanto “formales” como “informales”. Esto suele suceder especialmente cuando se lleva largo tiempo con la enfermedad. En este sentido, tenemos las respuestas al ítem:

- *¿En qué consistía la información que le dieron sobre la diabetes y el tratamiento? Relate secuenciadamente qué información le han dado a lo largo del tiempo y quién se la dio.*

En los siguientes ítems comprobamos que el concepto de suficiente es muy relativo en cada persona, por lo tanto, aunque se conteste afirmativamente, puede que no se hayan adquirido las habilidades necesarias. Desde el punto de vista educativo sabemos que una persona puede considerar suficientes unos determinados conocimientos, porque puede desconocer en realidad sus propias necesidades, al no tener una visión más amplia e informada del problema. Por consiguiente, desde el punto de vista profesional, podemos decir que estos ítems no son precisos.

- *¿Le parece suficiente la información que le dieron sobre la diabetes y su tratamiento para llevar un buen control metabólico? ¿Por qué?*

- *En las charlas de la UED, ¿aprendió lo suficiente para poder hacer el tratamiento correctamente y poder modificarlo en las diferentes circunstancias de su vida diaria? En caso afirmativo. ¿Hasta qué punto?*

En el análisis del tipo de relación con el médico, pretendíamos distinguir entre médicos de Atención Primaria y Especializada, pero fue difícil. Algunas personas estaban siendo tratadas por su médico de familia y era la primera o segunda vez que venían al médico especialista (endocrinólogo o de medicina interna). Ocurría también con los debutantes. Además, las personas que tienen diabetes desde hace mucho tiempo, han pasado por todo tipo de especialidades médicas, con lo cual les resulta difícil establecer diferencias.

Decidimos recabar esta información de los debutantes seis meses más tarde refiriéndonos a la medicina especializada. A los demás se les pidió el esfuerzo de considerar la relación con los médicos que les cuidaban o les habían cuidado la diabetes.

En relación a los ítems incluidos en el apartado que evalúa los conocimientos y las habilidades relacionadas con el autocontrol de la enfermedad, señalamos las siguientes dificultades o matizaciones:

Referente a la pregunta realizada para saber si la persona ha sido informada previamente sobre el contenido del que se le va a preguntar, ocurre que la respuesta afirmativa no nos informa de la realidad. Es decir, la persona puede percibir que le han explicado, cuando en realidad le han dado una información que puede que no haya comprendido. Es el caso de los ítems: 2.1.1.; 3.1.1.; 6.1.1.

Por ejemplo, en el ítem: 2.1.1.- *¿Le han explicado la importancia de la alimentación equilibrada en el tratamiento de la diabetes para tener un buen control?*

El entrevistado responde afirmativamente en muchos casos: “sí, me han dado un papel con la dieta”, “sí, me han dicho que tenga cuidado con las comidas y que no coma grasas”. Sin embargo, esto no quiere decir que le hayan explicado en su totalidad lo que necesita saber al respecto, o puede que no haya comprendido muchas cosas.

Sugerimos, en consecuencia, el cambio de pregunta hacia otra que recoja de manera más precisa qué es lo que le han explicado a la persona en cada parte del tratamiento. En nuestro caso, al realizar de manera más exhaustiva la evaluación de lo que conoce y hace el entrevistado, esta carencia pensamos que queda compensada.

Referente al horario de control glucémico, en los ítems 4.4.1 y 4.4.2.: *¿Con qué frecuencia realiza el autocontrol glucémico? y ¿A qué horas?* ha habido dificultades, debido a que algunas personas no tienen una regularidad en esta conducta. Convendría preguntar si realizan autocontrol glucémico antes y después de las comidas o sólo, antes o después.

En relación al apartado del ejercicio, ha resultado difícil de contestar el ítem 3.3.3. *¿Durante cuanto tiempo realiza ejercicio?*. Creemos que es debido al concepto que algunas personas tienen sobre el ejercicio, por lo que valoramos más recomendable que previamente se pregunte: *¿Qué entiende usted por hacer ejercicio?* Tal concepto puede no corresponder a lo que se entiende por hacer ejercicio desde un punto de vista terapéutico. Lógicamente, no es lo mismo un ejercicio de natación de 20 minutos seguidos, que un paseo de una hora con paradas continuas, descansos y esfuerzos irregulares. Este ha sido uno de los motivos de no incluir estos datos en la puntuación de la evaluación del ejercicio.

3.5.3.2. Cuestionario para la familia

La información que pretendemos obtener en este caso es básicamente de tipo exploratorio. Las características de los ítems son, como en el anterior cuestionario, de varios tipos: desde preguntas totalmente abiertas a preguntas cerradas, de respuesta tipo Likert, de elección múltiple, o bien de tres respuestas del tipo: *mucho, poco, nada*. En este cuestionario también se ha procurado mantener una lógica coherente con el desarrollo de la conversación, por lo que presenta la estructura que explicamos a continuación.

El encabezamiento se inicia con la presentación del objetivo de la investigación. Aparece también debajo la fecha en que se realiza la entrevista. La clave para la codificación posterior y el recuadro de identificación del cuestionario y de la investigación a la que sirve.

1. En la primera parte, se recogen los datos de *identificación*, así como los datos que se refieren a la situación familiar, socioeconómica y cultural del familiar o acompañante⁴⁶, que hacen referencia a las *variables demográficas*. Componen este apartado 11 ítems.
2. Posteriormente se obtienen los *datos médicos* que corresponden, como hemos dicho anteriormente, a la información que aparece habitualmente en la historia clínica o médica. En este apartado solamente recogemos información a través de 1 ítem que puede servir para establecer tipologías de necesidades que se pueden plantear en el cuidado desde el punto de vista evolutivo de la enfermedad.
3. El tercer bloque está formado por los datos referidos a la información relativa a la *educación recibida en diabetes* por el familiar entrevistado. Los ítems que lo componen son 9. Se divide este bloque en dos partes. Una corresponde a la

46 Recordamos que partimos de la idea de que la persona entrevistada convive con la persona con diabetes y tiene alguna responsabilidad en su cuidado.

obtención de los datos relativos al tipo de *educación recibida*: del ítem 13 al ítem 21. El otro, formado por los ítems 22 y 23, corresponde a la información relativa a las *actitudes hacia la educación*.

4. Los *aspectos cognitivo-conductuales sobre la enfermedad y el tratamiento* conforman el siguiente indicador, compuesto de dos grandes bloques. Uno recoge información sobre los *conocimientos y creencias sobre la enfermedad y el tratamiento*; se trata de los ítems 24, 25 y 26. El otro, sobre las *habilidades de cuidado y actitudes hacia el tratamiento* de la familia en relación a la insulina (ítems 27-30); alimentación (31, 32 y 33); ejercicio (34-38) y análisis de glucemia capilar (39 al 41). El tercer subapartado relacionado con actividades cognitivas está formado por las actitudes que tiene la familia en relación a la independencia de la persona a la que cuidan. Lo forman los ítems 42 y 43. El cuarto y último apartado, pretende indagar sobre los *temores y/o preocupaciones* de la familia en relación a la enfermedad y al tratamiento a través del ítem 44.

El quinto indicador se refiere a los *factores psicosociales*. Pretendemos aproximarnos al conocimiento del *impacto en los estilos de vida* de la familia y en la *calidad de vida* de las personas que se encargan del cuidado. Todo ello está recogido a través de los ítems 45 y 46.

Así mismo, en las entrevistas informales con las familias principalmente de niños y jóvenes, comprobamos que la ocurrencia de hipoglucemias, especialmente nocturnas, era un factor estresante importante y causa de un gran malestar en la familia por la gran preocupación que producía. Hemos querido conocer las *preocupaciones relacionadas con las hipoglucemias* a través de los ítems 47, 48 y 49.

El tercer bloque está constituido por la recogida de información referida a los *factores contextuales* relacionados con los objetivos de la investigación, desde el punto de vista de la familia. Al igual que en el cuestionario de personas con diabetes, este subapartado se subdivide a su vez en los tres tipos de *apoyo* posible, *sanitario, social y familiar*. El total de ítems es de 15, desde el 50 al 65.

En la última parte también hemos realizado la *evaluación de la entrevista* que tiene 2 ítems, desde el 66 al 67.

A continuación exponemos la tabla que resume las características de este cuestionario.

CUESTIONARIO A LA FAMILIA

Distribución de las áreas y los ítems estudiados	
Área	Ítems
1. DATOS DEMOGRÁFICOS <ul style="list-style-type: none"> · Datos de identificación · Situación familiar, socioeconómica y cultural 	1-11
2. DATOS MÉDICOS	12
3. DATOS EDUCACIÓN EN DIABETES <ul style="list-style-type: none"> · Información/Educación recibida · Actitudes hacia la educación 	13-23
4. DATOS COGNITIVO-CONDUCTUALES SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO <ul style="list-style-type: none"> · Conocimientos y creencias sobre la enfermedad y el tratamiento · Habilidades de cuidado y actitudes sobre el tratamiento · Actitudes hacia la independencia del paciente · Temores sobre la enfermedad y el tratamiento 	24-44
5. DATOS SOBRE FACTORES PSICOSOCIALES <ul style="list-style-type: none"> · Calidad de vida. Impacto en los estilos de vida. · Preocupaciones relacionadas con hipoglucemias · El apoyo sanitario, social y familiar 	45-65
6. EVALUACIÓN DE LA ENTREVISTA	66-67

3.5.3.3. Cuestionario para profesionales sanitarios

Siguiendo en la misma línea de los diseños anteriores, los cuestionarios para profesionales sanitarios sólo se diferencian en que no son cumplimentados a través de entrevista, sino que ellos mismos los completan. Las características de la estructura de los ítems es igual; es decir, unos son abiertos y otros cerrados con diferentes formatos y grados de apertura en la respuesta. Prácticamente los dos cuestionarios tanto para profesionales de la medicina como de la enfermería contienen los mismos tipos de ítems. La diferencia está en que el cuestionario dirigido a enfermería tiene un número mayor de

aspectos específicamente educativos que no tiene el cuestionario dirigido a los profesionales de la medicina. La razón es que en el entorno sanitario se asume que las cuestiones relativas a la educación de las personas con diabetes pertenecen principalmente al ámbito de la enfermería.

Consideramos que el cuestionario, a pesar de su aparente densidad, es de fácil contestación debido a que muchas preguntas son cerradas y de elección múltiple predefinida. El cuestionario diseñado en este estudio, está formado a su vez por varias subáreas temáticas.

La intención del cuestionario es conocer varios aspectos del cuidado médico de la enfermedad en la que se incluye la educación de las personas con diabetes, desde las opiniones y experiencia de los propios profesionales en la práctica sanitaria. Pretendemos así mismo, el enriquecimiento de los datos obtenidos a través de todos los *participantes* en el proceso del cuidado de la diabetes. Por todo ello, es nuestra intención, abarcar en lo posible información sobre las variables demográficas, educativas y cognitivas de los profesionales de la salud, así como las relativas a las características de los contextos de información y/o educación en diabetes.

La obtención de información de tipo descriptivo es suficiente para alcanzar nuestros objetivos en este momento.

La estructura externa de los cuestionarios es semejante. Éste se inicia con un encabezamiento, en el que se referencia el marco de la investigación en la que tiene lugar y seguidamente se presentan las normas de cumplimentación con el siguiente texto:

*Este cuestionario es ANÓNIMO. No hay respuestas verdaderas ni falsas. Lo más importante es que LEA ATENTAMENTE tanto la pregunta como las diferentes posibilidades de respuesta y conteste lo más sinceramente posible cómo es su experiencia cotidiana en relación al cuidado de las personas con diabetes. Pretendemos recoger su opinión sobre varios aspectos del cuidado en diabetes, porque **su experiencia es fundamental** para aportar claridad al complejo tema de la adhesión al tratamiento y poder mejorarlo.*

Señale con una cruz, el cuadrado correspondiente a la respuesta que quiere dar. En el cuestionario también hay preguntas abiertas, por lo que le agradecemos que escriba la respuesta que usted crea oportuna.

En la siguiente tabla, podemos comprobar la distribución de los ítems para la obtención de la información necesaria en función de los objetivos de la investigación.

CUESTIONARIO PARA PROFESIONALES SANITARIOS

ÁREA	CUESTIONARIO DE MEDICINA		CUESTIONARIO DE ENFERMERÍA	
	Participantes sanitarios Ítems	Contextos sanitarios Ítems	Participantes sanitarios Ítems	Contextos sanitarios Ítems
ASPECTOS DEMOGRÁFICOS	1-6	1-6	1-6	1-6
PROGRAMAS GRUPALES DE EDUCACIÓN EN DIABETES		8		8
OBJETIVOS		11, 16		12
RECURSOS EDUCATIVOS		9		11, 17, 18, 19, 24
CONTENIDOS			36	
IMPLICACION DEL PROFESIONAL	15, 7	15	22, 23, 7	22, 23
FRECUENCIA DEL PROGRAMA		8		10, 34, 35
TIPOS DE INTERVENCIÓN SANITARIA	19, 29, 30, 31 33, 34, 35, 36 39, 40, 41, 42 24, 45, 48	19, 29, 30, 31 33, 34, 35, 36 39, 40, 41, 42 24, 45, 48	25 41, 42, 43 50, 51, 52	25 32, 41, 42 43 50, 51, 52
METODOLOGÍA EDUCATIVA		17, 18, 20, 22, 21, 24, 25, 26, 45		25, 26, 27, 28 29, 30, 31, 32, 33, 45, 46, 47, 48, 20, 9, 21
BARRERAS PARA LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO	37, 43, 44		30, 31, 38, 53, 54	
COORDINACIÓN INFORMATIVA		47	37	56
EVALUACION DEL PROGRAMA GRUPAL		12, 13		13, 14
EVAL ASPECTOS COGNITIVOS	10, 14, 38, 42 27, 28, 46		15, 16, 39, 40, 49, 50, 51, 52, 57	
FORMACIÓN EN DIABETES	49, 50, 51		58, 59, 60, 61	
EVAL CUESTIONARIO	52		62	

3.5.3.3.1. Cuestionario para personal de medicina

Está compuesto de distintos bloques correspondientes a las diferentes variables estudiadas en este trabajo. Todas ellas tienen un peso importante en relación al conocimiento de las condiciones contextuales de la implantación como del proceso de la educación de personas con diabetes y de la efectividad de las intervenciones educativas realizadas, así como el punto de vista de los propios profesionales de las necesidades percibidas en relación al cuidado de la diabetes.

1. El primer bloque corresponde a la obtención de información sobre *la planificación de la educación de personas con diabetes* en los servicios sanitarios, *qué se hace* o *qué hay* en los contextos sanitarios en relación a las siguientes áreas:
 - a) La identificación de las características de la muestra se realiza a través del primer indicador: *Datos demográficos*. Recogemos información relativa a la *edad, sexo, tipo de centro y especialidad médica*. Estudiamos también en este apartado el dato específico referente a conocer si el profesional trata a personas con diabetes y en qué proporción teniendo en cuenta los diferentes periodos evolutivos de las edades de los pacientes: el *Rol de cuidado*. Componen este apartado los ítems del 1 al 7.
 - b) Existencia de *Programas grupales de educación en diabetes* en Atención Primaria y/o Especializada y tipo de programas educativos, en el ítem nº 8.
 - c) Los *objetivos* de la educación en diabetes, a través del ítem 11 y 16.
 - d) Los *recursos educativos* nos proporcionan información sobre los siguientes tipos de recursos:
 - *Recursos personales* encargados de la educación, a través del ítem 9 de estructura de elección múltiple.
 - *Recursos materiales* (aparece sólo en el cuestionario de enfermería).
 - *Recursos arquitectónicos* (aparece sólo en el cuestionario de enfermería).
 - e) Los *contenidos* educativos se estudian en el cuestionario de enfermería por las razones argumentadas anteriormente.
 - f) *Tipo de implicación profesional en la educación y gestión educativa*; se encuentra en los ítems nº 7 y 15, este último de respuesta dicotómica.

2. *Aspectos relativos al proceso o la implantación.* Es nuestra intención obtener información sobre *cómo* se realiza la educación en diabetes a través de las siguientes variables:

- a) *Frecuencia* de estos programas educativos. En este sentido también nos informa el ítem 8 de respuesta cerrada.
- b) *Tipos de intervención* de los profesionales sanitarios referidos a mejorar la calidad de vida de las personas y al logro de la adhesión al tratamiento. En este sentido recogemos en este apartado las intervenciones en consulta referidas a los siguientes ámbitos.
 - Las intervenciones relacionadas con la *Sexualidad* son recogidas en los ítems 29, 30, 31, siendo en este caso las respuestas de elección múltiple categorizadas previamente. 1 equivale a *siempre* y 5 equivale a *nunca*.
 - Incluimos dentro de este bloque el concepto de *apoyo*, mediante los ítems 39, 40 y 41, 42, porque consideramos que conforma un tipo de intervención determinado que repercute directamente en los usuarios.
 - En cuanto a las intervenciones referidas al logro de la adhesión al tratamiento están:
 - Las *estrategias de educación individualizada* y /o actividades, sobre las que nos informan los ítems 19, 24, 45 y 48.
 - El tipo de recomendaciones que los profesionales de la salud les dan a las personas con diabetes sobre el tratamiento (se recogen desde el ítem 33 al ítem 36).
- c) La *Metodología* relacionada con la adhesión al tratamiento se obtiene a través de los ítems 17,18, de respuesta cerrada del ítem 20 de respuesta abierta, y del ítem 22. Otros aspectos metodológicos también se encuentran en los ítems 21, 23, 25, 26 y 45.
- d) Variables relativas a percepción de *barreras para la adhesión al tratamiento* desde la experiencia práctica cotidiana: ítems 37 (dificultades para motivar a la persona con diabetes) 43 y 44 (causa de la no adhesión y frecuencia de conductas de no adhesión respectivamente) de respuesta categorizada de elección múltiple. Las opiniones de los profesionales sanitarios sobre algunas necesidades detectadas para mejorar los procesos

educativos en la enfermedad, las obtenemos a través del ítem 46 de respuesta de elección múltiple.

- e) La coordinación interprofesional se estudia a través del ítem número 47, de tipo escala Likert.
3. La opinión sobre la *Evaluación de los resultados o de la efectividad* del programa desde el punto de vista de los profesionales de la salud.
 - *Evaluación del programa de educación grupal* a personas con diabetes. Se realiza a través de los ítems 12 y 13 de elección múltiple y cerrada.
4. Evaluación de *aspectos cognitivo-conductuales* En este apartado recogemos información sobre algunos aspectos relacionados con las creencias de los profesionales sobre:
 - El rol de educación en diabetes y sobre las creencias sobre la necesidad de la educación, se conocen respectivamente a través de los ítems 10 y 14.
 - Las creencias sobre el impacto que la enfermedad causa en las personas se contemplan en los ítems nº 27 y 28.
 - Las creencias sobre la gravedad de la enfermedad, en el ítem 38.
 - Opinión sobre el rol de cuidado en la familia en el ítem 32.
5. Evaluación de formación *en diabetes* de los profesionales sanitarios, se estudia a través de las siguientes variables:
 - Formación en diabetes, ítems 49 y 50.
 - Pertenencia a asociaciones relacionadas con la diabetes, ítem nº 51.
6. Información relativa a la evaluación del cuestionario a través del ítem 52.

3.5.3.3.2. Cuestionario para personal de enfermería

Como hemos comentado anteriormente el cuestionario dirigido a los profesionales sanitarios de enfermería tiene idéntica estructura y parecido contenido que el diseñado para los profesionales médicos. Teniendo en cuenta que el colectivo de enfermería asume las tareas educativas en diabetes, hemos procurado obtener a través de ellos parte de la información relativa a dicha actividad.

La incorporación de 9 ítems diferentes necesariamente altera la correspondencia numérica entre los dos cuestionarios, pero no el contenido.

Los ítems añadidos nos informan de los *recursos educativos*. También de los *recursos disponibles y utilizados*; de los *contenidos* de las clases de diabetes y de los *procedimientos metodológicos* educativos aplicados.

Con el fin de no ser reiterativos, sugerimos consultar la tabla en la que se puede visualizar de una manera más clara la distribución de los ítems por áreas de estudio.

– *Comentarios sobre los cuestionarios de los profesionales sanitarios.*

A pesar de que el cuestionario es largo, desde un punto de vista educativo, las áreas que hemos intentado investigar son necesarias. No cabe duda de que algunos ítems podían reducirse o estudiarse mediante otros procedimientos metodológicos complementarios en posteriores trabajos, dependiendo de los fines para los que se aplique. Por ejemplo:

- El ítem 6 resultó difícil de contestar, algunas personas preferían consultar la cartera de pacientes, porque no sabían el número o porcentaje de personas con diabetes que tenían.
- En el ítem 7, el sentido de diferenciar el rol profesional respecto a las personas con tratamiento de insulina o sin tratamiento de insulina está relacionado con las diferencias establecidas, en general, en la práctica sanitaria, pero resultó una pregunta difícil de contestar. Creemos que, a pesar de ser válida por su contenido debería ser planteada de diferente forma en posteriores trabajos.
- Varias preguntas referidas a aspectos cognitivos y metodológicos no han sido contestadas por todos los profesionales, así como otras referidas a aspectos de cuidado. Desconocemos si por cansancio o por otros motivos.
- Dada la irregularidad de los programas de educación de Atención Primaria es difícil dar una opinión de los mismos. Así mismo, al no haber sistemas de evaluación y de conexión entre las distintas intervenciones sobre las personas con diabetes, resulta muy difícil contestar a las preguntas relativas a la evaluación de resultados, aunque sea de manera muy general, como las recogidas en los ítems nº 12 y nº 13 del cuestionario de personal de medicina, y en los ítems nº 13, nº 14, nº 29 y 33 del personal de enfermería.

3.5.4. PRUEBAS ESTANDARIZADAS

A continuación presentamos los instrumentos que hemos utilizado para medir algunas de las variables propuestas en este trabajo.

Las variables referidas a la satisfacción con los resultados del autocontrol, el bienestar psicológico, la autoestima y el apoyo social fueron medidas a través de escalas de probada validez y fiabilidad en otros trabajos. Además, han sido escogidas por ser específicas para el estudio de la diabetes desde un enfoque de vista psicosocial y educativo.

Las escalas son instrumentos que se utilizan para determinar diferencias de grado o intensidad respecto a algún objeto actitudinal.

(Del Rincón *et al.*, 1995)

Las escalas de actitudes pertenecen a los métodos que genéricamente se han clasificado de *autoinforme*, porque los sujetos aportan información sobre sí mismos. Aunque la medida de las actitudes presenta dificultades, sin embargo, creemos que la selección de instrumentos ampliamente contrastados nos ofrece suficientes garantías junto a la evaluación realizada a través de los cuestionarios y a la técnica de triangulación de la información.

La medición de actitudes a través de escalas se basa precisamente en la evaluación de sus manifestaciones que pueden ser reacciones valorativas ante opiniones referidas a creencias, sentimientos o conductas. Las actitudes siempre se orientan hacia algún objeto específico, por lo que, en general, solemos medir las *actitudes hacia*. Los componentes que estructuran las actitudes son el cognitivo (información, creencias), el afectivo (gusto-disgusto, valoración) y el conductual (referido a la acción). Cada uno de estos componentes justifica un tipo de medición distinto. Así, encontramos, por ejemplo, que casi todas las escalas seleccionadas se realizan desde el dominio afectivo principalmente, en donde se integran como objetivos también, los intereses y los valores. El núcleo de las actitudes está en la tendencia afectivo-valorativa, así como en la interrelación entre los componentes afectivos y cognitivos.

Las escalas permiten establecer diferencias de grado entre individuos respecto a una actitud. Por tanto, la medición de actitudes tiene sentido en la investigación psicológica y educacional, desde un punto de vista aplicado y evaluativo. No hay duda de que existen importantes relaciones entre actitud y conducta, como lo demuestran los estudios de Ajzen y Fishbein (1980), lo que justifica su evaluación desde una orientación educativa.

3.5.4.1. Pruebas estandarizadas para personas con diabetes sobre el ámbito psicosocial

Referidas a personas con diabetes, hemos realizado una selección de escalas que pretenden medir aspectos psicológicos relacionados con la diabetes y su cuidado. Pasamos a explicar cada una de ellas a continuación, así como la justificación de su elección.

a) *La escala de satisfacción con los resultados del autocontrol*

Para este trabajo se han seleccionado y adaptado ítems a partir del cuestionario DTSQ (*The Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire*) de Bradley y Gamsu (1994). Se trata de una versión actualizada de la *Escala de satisfacción con el tratamiento* (Bradley y Lewis, 1990). Aunque es la misma escala, tiene otro orden y diferente forma de preguntar en el ítem nº 7 del DTSQ. Fue diseñada para ser aplicada a personas con tratamiento de insulina. También aparece un ítem parecido en el DQOL (Cuestionario de calidad de vida) el ítem nº 3 de la subescala de *impacto*, “¿Con qué frecuencia tiene bajo el nivel de azúcar?” (Jacobson, 1994, p. 71).

La escala completa consta de 8 ítems. La subescala seleccionada y adaptada es una parte de aquella en la que las personas expresan su grado de satisfacción respecto al modo en que sienten que su diabetes ha estado controlada recientemente. Consta de tres ítems que putuan en una escala Likert, con una progresión de 0 a 6 puntos. Por tanto, 6 significa *muy satisfecho* y 0 significa *muy insatisfecho*. Las demás puntuaciones se sitúan proporcionalmente dentro de la escala. La puntuación 5 significa *bastante satisfecho*; la puntuación 4 significa *algo satisfecho*; la puntuación 3 significa ni uno ni otro, la puntuación 2 significa *algo insatisfecho*; la puntuación 1 significa *bastante insatisfecho* y la puntuación 0 significa *insatisfecho*.

La escala completa fue aplicada en una prueba piloto a 25 personas con tratamiento de insulina. Teniendo en cuenta la aceptación de los ítems y la necesidad del ajuste a los objetivos prioritarios planteados en este trabajo, decidimos trabajar exclusivamente con la subescala compuesta de tres ítems. Por tanto, desde el punto de vista de la validez, podemos decir que la escala responde a las necesidades de la investigación y fue fácilmente comprendida. En este trabajo no podemos valorar la fiabilidad tal como se entiende en el estudio original (Bradley, 1994), pero cremos que su análisis nos servirá para una mejor interpretación de los resultados que se obtengan en el estudio.

Los ítems seleccionados en la subescala de *Satisfacción con el Tratamiento* en nuestro caso: *Satisfacción con los resultados del Autocontrol*, son los siguientes:

- *¿Está usted conforme con el modo en que su diabetes ha estado controlada últimamente? (Referido al último mes).*

- *¿Está usted conforme con el número de veces que ha tenido el nivel de azúcar demasiado bajo últimamente?*
- *¿Está usted conforme con el número de veces que ha tenido el nivel de azúcar demasiado alto últimamente?*

Bradley y Lewis (1990) destacan que los ítems de su escala, que hemos seleccionado en este trabajo, son los más altamente relacionados con la evaluación de la satisfacción del tratamiento, aconsejando ser tratados por separado en análisis estadísticos. Los encuestados que estaban muy satisfechos con el tratamiento en el estudio de Bradley (1994), tenían menores niveles de hemoglobina glicosilada, menos sobrepeso y creían que su diabetes había estado bien controlada recientemente.

En el estudio de Lewis *et al.* (1988), ya se habían encontrado relaciones entre *la satisfacción con el tratamiento*, los niveles de hemoglobina glicosilada y la estimación subjetiva del control diabético, dato que ofrece una evidencia de la validez del constructo de la escala de la satisfacción con el tratamiento. Las estimaciones subjetivas del autocontrol parecen estar influenciadas por estados de ánimo deprimidos y ansiosos, como pasa con las puntuaciones respecto a la satisfacción con el tratamiento: el afecto negativo se asoció con estimaciones poco optimistas del control diabético y puntuaciones más bajas en la satisfacción con el tratamiento.

Se considera que la aplicación de esta subescala puede ser eficaz como medida complementaria del control metabólico, llevando también a una mayor comprensión de la efectividad del tratamiento y, sobre todo, a tener en cuenta las preferencias de tratamiento de las personas con diabetes.

Así mismo, se aconseja la aplicación de este tipo de escalas a la vez que el *cuestionario de bienestar psicológico* como complemento de los resultados del control metabólico, especialmente en la evaluación de la aplicación de nuevas tecnologías, determinados regímenes de tratamiento, programas de educación u otras innovaciones en el control de la diabetes. Se cree que la eficacia de los estudios que no tiene en cuenta este tipo de medidas es bastante dudosa y, por tanto, los resultados pueden ser engañosos (Bradley y Lewis, 1990).

b) Escala de Bienestar Psicológico

Las recomendaciones más recientes sobre la evaluación del cuidado de la diabetes aconsejan tener en cuenta la necesidad de medir el bienestar psicológico, al ser valorado en la actualidad como un resultado de salud tan importante como el de tipo biológico, siendo a su vez considerados independientes, especialmente cuando se trata de la evaluación de personas con diabetes.

La prueba que hemos aplicado es una traducción del cuestionario de *bienestar psicológico* de Bradley (1994), de la Universidad de Londres, perteneciente al Grupo de Investigación en Diabetes. Fue realizada una prueba piloto previa a su aplicación en 25 personas con diabetes de mediana edad con tratamiento de insulina. El nivel de comprensión de los ítems fue bueno, así como su pertinencia.

Esta escala se caracteriza por ser sensible a los cambios cognitivos y porque precisamente, ha tratado de no incluir síntomas somáticos característicos de las complicaciones agudas o crónicas de la diabetes. Ha sido diseñada para ser aplicada a personas con tratamiento de la insulina, pero también se considera que puede utilizarse en personas tratadas con antidiabéticos orales y con dieta solamente, aunque en este último caso no ha sido probada.

En un principio *el cuestionario de bienestar psicológico* fue aplicado para evaluar el efecto de determinados tratamientos, como el tratamiento con bombas de insulina subcutánea (CSII), en comparación con tratamientos convencionales de inyecciones de insulina realizado en el Estudio Europeo Multicentrico, organizado por la OMS (Bradley *et al.*, 1987) para evaluar el paso del tratamiento de antidiabéticos orales a insulina (Bradley y Lewis, 1990), y para analizar los efectos de intervenciones educativas en las personas tratadas con antidiabéticos orales de tipo 2 (Lewis y Bradley, 1994).

Esta escala consta de 22 ítems, distribuidos en cuatro subescalas que componen el índice de bienestar general: *depresión, ansiedad, energía, bienestar positivo*.

Ítems de la <i>Escala de Bienestar</i>
<ul style="list-style-type: none">• <i>Depresión</i>: 6 ítems, del 1 al 6.• <i>Ansiedad</i>: 6 ítems, del 7 al 12.• <i>Energía</i>: 4 ítems, del 13 al 16.• <i>Bienestar Positivo</i>: 6 ítems, del 17 al 22.• <i>Bienestar General Total</i>: 22 ítems, del 1 al 22.

En cuanto al procedimiento de puntuación, cada ítem es puntuado en una escala Likert de 0 a 3 puntos. La puntuación 3 significa *siempre*; La puntuación 0 significa *nunca*; las puntuaciones 1 y 2 se entienden como puntuaciones intermedias entre los dos extremos.

El cuestionario de bienestar psicológico tiene un alto nivel de fiabilidad y validez. Las subescalas de *bienestar positivo* y de *energía* son muy sensibles a los beneficios psi-

cológicos de programas de tratamiento y a las variaciones producidas por intervenciones de diversa índole en curso del cuidado de la diabetes, tanto como a la detección de un aumento del coste psicológico, a través de las subescalas de *ansiedad* y *depresión* (Bradley, 1994). Cabe señalar que, en estas últimas, se encontraron diferencias significativas igual que se encuentran en la población general (Strickland, 1988) en cuanto al *sexo*, siendo más elevada la *depresión* y la *ansiedad* en las mujeres que en los hombres. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en el *bienestar general*.

Anteriores estudios habían relacionado depresión y ansiedad con determinados niveles de hemoglobina glicosilada (Turkat, 1982) pero dicha relación no ha sido encontrada en el estudio de Bradley y Lewis (1990). Estos autores defienden que deben medirse de manera independiente el bienestar y el control de glucosa en sangre, porque proporcionan información diferente y necesaria.

Mientras que la estimación subjetiva del control de la diabetes correlaciona con medidas de bienestar, esto no ocurre con las medidas objetivas de la hemoglobina glicosilada. La medida del bienestar psicológico no tiene por qué ser un reflejo del control de glucemia en sangre y hay razones para creer que es un éxito intentar medir el bienestar sin confundirlo con los efectos del control de la glucosa en sangre.

(Bradley y Lewis, 1990, p. 450).

c) *La Escala del Estado de la Autoestima (SSES)*

Se trata de la traducción de una escala ampliamente utilizada, que a su vez es una modificación de la *Escala de Janis y Field (JFS)* (Janis y Field, 1959). Hemos elegido esta prueba porque está considerada como una de las mejores en cuanto a su multidimensionalidad. En un principio constaba de 23 ítems y se utilizaba en investigación sobre cambios de actitudes. Fue modificada varias veces y finalmente se ampliaron otras dimensiones del autoconcepto, tales como las habilidades académicas o la imagen corporal (Pliner *et al.*, 1990). La particularidad de esta escala es que es sensible a los cambios introducidos mediante intervenciones sobre la autoestima. Consta de 20 ítems distribuidos en cinco áreas: *académica, función, social, apariencia y autoestima general*.

Los estudios de Heatherton y Polivy (1991) han observado que la escala tiene un alto grado de consistencia interna y un fuerte factor estructural. Tiene además tres factores independientes que son sensibles a los cambios en diferentes aspectos del autoconcepto.

Una alta puntuación en la escala se asocia con una alta puntuación en autoestima global, social y satisfacción corporal, mientras que las puntuaciones bajas se asocian a ansiedad, depresión, hostilidad e insatisfacción corporal.

En un examen de las subescalas encontramos que el factor *función* mide el grado en que el sujeto siente que su actuación es respetable, es el que más se relaciona con la autoestima global, ansiedad rasgo y depresión. El factor *social* es el que más guarda relación con el rasgo de autoestima social de Janis y Field (1959); está muy relacionado con la ansiedad social y la autoconciencia. El factor *apariencia* guarda mayor relación con la figura corporal, conducta relacionada con la dieta, estimación del peso corporal, depresión y autoestima global, aunque debería ser sensible a los cambios de la figura corporal.

El cuestionario fue llamado *current Thoughts*, para subrayar la importancia de los sentimientos de la persona en el momento en que se pasaba éste.

Cada ítem se puntúa en una escala de cinco puntos (1= *nada en absoluto*; 2 = *un poco*; 3 = *algo*; 4 = *mucho* y 5 = *excesivamente*). La persona que lo completa debe señalar sólo una opción. Previamente a su cumplimentación, es necesario proporcionar las siguientes instrucciones:

Este es un cuestionario diseñado para medir lo que usted está pensando en este momento. No hay respuestas verdaderas. La mejor respuesta es la que siente que es verdad para usted en este momento. Conteste a todas las preguntas aunque tenga dudas. Es muy importante que conteste lo que sienta que es verdad para usted en este momento.

Por todo lo anterior consideramos que es un instrumento adecuado en el sentido que responde a los objetivos de este trabajo. Por un lado, nos proporciona información sobre un área psicológica que puede resultar afectada como consecuencia del desarrollo de la enfermedad crónica y, además, puede ayudar a explicar los cambios producidos a lo largo de seis meses tras haber asistido a un programa de educación.

d) El cuestionario de apoyo social de DUKE-UNC

Tal como hemos señalado anteriormente, en la línea del estudio de las relaciones entre apoyo social y salud, hemos elegido realizar una evaluación del *apoyo social percibido*, más que un análisis del *apoyo social real*. En este sentido, hemos seleccionado el instrumento de medición que explicamos a continuación.

Se trata de un cuestionario modificado por Broadhead (1988) y validado en España por De la Revilla, *et al.* (1991) y en la actualidad revisado también por Bellón *et al.* (1996). Se caracteriza por su multidimensionalidad, que incluye dimensiones cuantitativas, y especialmente aspectos cualitativos o funcionales, referidos al apoyo afectivo y confidencial. Tiene la ventaja de su brevedad. Ha sido comprobada su fiabilidad y validez.

Está compuesto por 11 ítems que miden principalmente dos componentes del apoyo social, cuya distribución en uno u otro factor es diferente en cada uno de los estudios anteriormente mencionados.

El estudio de Bellón *et al.* (1996) aporta una posición más definida en cuanto a la distribución de los ítems en los dos factores estudiados; además, según los autores, los resultados aportan una mayor consistencia en la validez de contenido.

Presentamos la distribución propuesta por De la Revilla *et al.* (1991) a continuación:

- El factor 1 mide el apoyo confidencial, entendido como la posibilidad de contar con personas a las que se les pueda comunicar problemas íntimos o de cualquier índole así como situaciones conflictivas que requieren comprensión y ayuda. Incluye los ítems 1, 4, 6, 7, 8, 10.
- El factor 2 mide el apoyo afectivo a través de los ítems 2, 3, 5, 9, y 11, que se concibe como la percepción de demostraciones de cariño, empatía, así como la disponibilidad de las personas para proporcionar esas expresiones de afecto. Para Bellón *et al.* (1996) también serían la estima, la simpatía y la pertenencia a grupos.

Las respuestas a los ítems se producen a través de una escala Likert puntuada de 1 a 5. La puntuación 1 significa *tanto como deseo*; la puntuación 5, significa *mucho menos de los que deseo*. La puntuación 2 es equivalente a *bastante*, la puntuación 4, equivalente a *algo*, siendo la puntuación 3, *regular*.

En el cuadro siguiente exponemos de manera resumida las pruebas estandarizadas utilizadas y sus características.

PRUEBAS ESTANDARIZADAS

ESTRATEGIAS DE RECOGIDA DE DATOS	VALIDACIÓN	ÁREAS	CARACTERÍSTICAS	Nº ÍTEMS	PUNTUACIÓN
<p>– <i>The State Self-Steem Scale (SSES)</i> Autores: Heatherton, T. y Polivy J. (1991) Escala de autoestima</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Traducción por bilingües • Pasada a una muestra de 25 personas con diabetes • Revisada por equipo de investigación 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcionamiento 2. Social 3. Enseñanza 4. Apariencia 5. Autoestima total 	Sensibilidad al cambio estabilidad	20	Escala de 5 puntos 1. Nada en absoluto 2. Un poco 3. Algo 4. Mucho 5. Excesivamente
<p>– <i>The Well-Being Questionnaire</i> Autora: Bradley (Diabetes Research Group) (1994) Cuestionario de bienestar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Traducción por bilingües • Pasada a una muestra de 25 personas con diabetes • Revisada por equipo de investigación 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Depresión 2. Ansiedad 3. Energía 4. Bienestar positivo 5. Bienestar General 	Sensibilidad al cambio Validez y fiabilidad	22	Escala de 4 puntos 0: Nunca 1: Casi nunca 2: Casi siempre 3: Siempre
<p>– <i>Cuestionario de apoyo social The DUKE-UNC Funcional Social Support Questionnaire (DUFFSS)</i> Diseñado por: House J. y Kahn (1982) Modificado por Brodhead W., et al (1988). Validado en España por: De la Revilla y cols. (1991)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pasado a una muestra de 25 personas con DMID • Revisado por equipo de investigación 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Apoyo afectivo 2. Apoyo confidencial 	Sensibilidad al cambio	11	Escala de 1= <i>tanto como deseo</i> y 5 = <i>mucho menos de lo que deseo</i>
<p>– <i>Escala de satisfacción con los resultados del Tratamiento (DTSQ)</i> Diseñado por: Bradley, C. y Lewis, K. (1990) Adaptación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Traducción por bilingües • Pasado a una muestra de 25 personas con DMID • Revisado por equipo de investigación • Adaptación 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Satisfacción con resultados del autocuidado 	Sensibilidad al cambio	3	Escala de 6 puntos 0: Nada satisfecho 6: Muy satisfecho

3.5.5. MEDIOS AUDIOVISUALES Y DOCUMENTALES

Con la intención siempre actualizada de aproximación a la realidad social objeto de investigación, explicamos en este apartado otras estrategias de obtención de información: *los registros tecnológicos*, considerados por Eisner (1991) uno de los instrumentos más importantes en la investigación cualitativa, y *los medios documentales*, utilizados para ampliar el conocimiento de la realidad educativa-sanitaria estudiada.

3.5.5.1. Registros tecnológicos

Se llaman así a los registros de información obtenidos a través de la utilización de medios audiovisuales.

Son grabaciones en vivo de conductas, acontecimientos, procesos y situaciones seleccionadas por el investigador que tienen lugar en un determinado periodo de tiempo.

(Del Rincón *et al.*, 1995, p. 367)

Estos medios son considerados *sistemas abiertos* porque las categorías de observación se elaboran a posteriori. Se caracterizan por su capacidad para captar gran parte de la realidad sin intervención del observador. Por tanto, la información se obtiene a través de la intervención de un observador externo.

Desde el punto de vista educativo, esta técnica es muy útil para el diagnóstico y la identificación de problemas didácticos en el proceso de enseñanza aprendizaje, así como para el estudio de la comunicación personal y gestual en los procesos interactivos de los sujetos que tienen lugar en la acción educativa. Sin embargo, a pesar de sus ventajas, como cualquier medio tecnológico aplicado en la investigación social, no está exento de inconvenientes entre los que se describen la posibilidad de aparición de reactividad en los sujetos investigados, necesidad de un técnico, el vaciado, etc. (Latorre y González, 1987).

Para la evaluación del programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica, se realizaron 20 grabaciones en vídeo durante el tiempo de las clases grupales. Las sesiones también fueron grabadas en audio, en prevención de posibles fallos del vídeo. En otras ocasiones, las sesiones fueron transcritas de forma manual. Se trataba de contrarrestar el efecto reactivo que las grabaciones pueden producir. Las primeras grabaciones se efectuaron durante una semana seguida, con una duración entre 45, 60 y 90 minutos cada una. Posteriormente, se realizaron de manera intermitente durante el tiempo de las clases, en los tres meses siguientes al inicio. El objetivo era controlar la estabilidad del proceso educativo seguido; es decir, la estabilidad de los aspectos metodológicos observados en diferentes días, tales como procedimientos motivacionales, recursos didácticos utilizados, ajuste a las unidades educativas previstas en la *sistemática de trabajo*, etc.

El único inconveniente que presentan las grabaciones es que no han podido ser filmados los “alumnos” por expreso deseo del profesional encargado del aula de educación. Esta circunstancia ha podido ser paliada, en parte, a través de la toma de notas adicionales en las que se describe el tipo de “alumnos” que hay en la clase, edades, y otros datos de interés como aspectos gestuales, intervenciones, interacción, importantes desde el punto de vista de la comunicación educativa.

Todas las cintas grabadas fueron referenciadas con la hora, día, duración y contenido. Posteriormente, fueron estudiadas en función de unos criterios de evaluación educativa establecidos *ad hoc*, siguiendo la misma estructura de análisis utilizada para los contextos educativo-sanitarios. Es decir, qué se hace desde el punto de vista educativo y cómo se hace, a través del análisis de las diferentes partes de la evaluación de programas: proceso y resultados. En el apartado 3.5.6. se explica la rejilla de evaluación utilizada, tal como ha sido aplicada para la evaluación del proceso educativo que tiene lugar en la Unidad de Educación Diabetológica. La evaluación de los documentos visuales se llevó a

cabo por la doctoranda, y también se contó con la colaboración de otros profesionales de medicina, educación y de psicología, desde una perspectiva externa.

En la siguiente tabla exponemos la distribución de las sesiones de educación filmadas en el aula de educación en diabetes.

**REGISTRO DE LAS GRABACIONES AUDIOVISUALES
REALIZADAS EN EL CONTEXTO DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN
DIABETOLÓGICA**

DÍA DE LA SEMANA	FECHA	TIEMPO DE GRABACIÓN	DURACIÓN	CONTENIDO
Lunes	26-8-96	Entre las 12h y la 13:30-13:45 h	60´	Qué es la diabetes*
Lunes	26-8-96	Entre las 12h y la 13:30-13:45 h	60´	Técnica de insulina*
Martes	27-8-96	Entre las 12h y la 13:30-13:45 h	60´	Ínsulina/Hipoglucemia*
Martes	27-8-96	Entre las 12h y la 13:30-13:45 h	60´	Ínsulina/Hipoglucemia*
Miércoles	28-8-96	Entre las 12h y la 13:30-13:45 h	60´	Alimentación*
Miércoles	28-8-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Alimentación*
Jueves	29-8-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Autocontrol y ejercicio*
Viernes	30-8-96	Entre las 12h y la 13:30-14: 00h	60´	Complicaciones*
Lunes	2-9-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Qué es la diabetes*
Martes	3-9-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Qué es la diabetes/Hipoglucemia*
Martes	3-9-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Sin contenido
Viernes	4-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Charla informal/Alimentación
Viernes	4-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Alimentación*
Miércoles	9-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Alimentación/Técnica inyección*
Miércoles	9-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Alimentación*
Martes	15-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Hipoglucemia*
Martes	15-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Hipoglucemia/ Insulina*
Lunes	21-10-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Qué es la diabetes*
Martes	5-11-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	Hipoglucemia*
Martes	5-11-96	Entre las 12h y las 13:30-13:45 h	45´	La insulina*

*Además del tema principal, en todas las clases se desarrollan también otros contenidos de diversa naturaleza.

3.5.5.2. Documentos escritos

Se trata de otra de las estrategias de recogida de información en la investigación social y educativa. Consiste en el análisis de los documentos escritos de diversa índole (programaciones, fichas de trabajo, libros oficiales, documentos de organizaciones, etc.) que pertenecen al contexto investigado y que sirven para dar respuesta a los objetivos planteados en la investigación. Éstos pueden ser de dos tipos: documentos oficiales y documentos personales.

En el caso que nos ocupa, hemos obtenido *documentos oficiales internos y externos*, referidos a los programas de educación en Atención Primaria y Especializada y otros documentos utilizados en la práctica clínica referidos a las personas con diabetes.

Los documentos escritos son útiles para conocer tanto las características de la planificación, objetivos, fines, etc. de la educación en diabetes, como la organización y perspectiva oficial de la Institución sanitaria. En la siguiente tabla presentamos de manera más gráfica los documentos que vamos a explicar posteriormente.

DOCUMENTOS ESCRITOS EN ATENCIÓN PRIMARIA Y EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA EN RELACIÓN AL CUIDADO Y A LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DIABETES

DOCUMENTOS ESCRITOS	
Documentos oficiales A. Primaria	Documentos oficiales A. Especializada
1. Programa de Formación Continuada 2. Protocolo de educación: <i>Educación a grupos de crónicos</i>	1. Protocolo de cuidados de enfermería 2. Programa de educación para personas con diabetes. (<i>Sistemática de trabajo/Diabéticos Educación</i>). 3. Ficha de registro de personas con diabetes de la Unidad de educación Diabetológica y cuestionario de valoración de educación diabetológica. 4. Otros documentos: Ficha médica de remisión al Programa de educación. Documento de remisión desde pediatría.

3.5.5.2.1. Documentos Oficiales de Atención Primaria

Referidos a la educación en Atención Primaria hemos recogido dos documentos de gran interés en relación a la formación del personal sanitario en diabetes y de los programas de educación en diabetes. A través de ellos podemos analizar el valor que se concede en la práctica a las características psicosociales de la persona con diabetes, a los aspectos psicopedagógicos del cuidado de la diabetes y a los educativos.

- a) Uno de los documentos es el *Programa de Formación Continuada* del año 1996 en materia de diabetes, ofertado por la Unidad de Formación de la Gerencia de Atención Primaria a los facultativos de Atención Primaria.
 - Los objetivos consisten en: *actualizar conocimientos y habilidades en la atención al paciente diabético*.
 - Los contenidos: Prevención de las complicaciones crónicas.
 - La metodología: exposición teórica y casos clínicos.
- b) El segundo documento es el *protocolo de educación*⁴⁷ para el educador en diabetes de Atención Primaria, el cual hasta 1994 era denominado *Protocolo de diabetes*⁴⁸.

El actual protocolo de educación perteneciente a este Área ha sido elaborado por un grupo de profesionales de enfermería pertenecientes al ámbito de la Atención Primaria y Especializada, desde el Área de Educación para la salud de la Gerencia de Atención Primaria. Fue creado para ser una guía para el educador en diabetes en relación a la educación grupal. La idea era implantarlo dentro de lo que se proponía como *servicio de educación a grupos de diabéticos*⁴⁹. El objetivo del Protocolo de educación, tal como lo expresan los propios autores, es como sigue:

47 El título de este documento oficial es *Educación a grupos de crónico: diabéticos*.

48 Fue elaborado en 1994 por un grupo de profesionales de medicina y de enfermería de Atención Primaria y A. Especializada (Servicio de Endocrinología), así como por profesionales de la Unidad de Programas y Educación para la salud y la Unidad de coordinación de la Gerencia de Atención Primaria.

49 No tenemos constancia de que exista en la actualidad tal servicio, sin embargo, parece ser (no hay documentos oficiales) que en el año 1994, se llevaron a cabo numerosas actividades educativas dirigidas a personas con diabetes en todos los Centros de Salud de la provincia de Salamanca, propulsados por la enfermera encargada de la Unidad de Educación para la salud de Atención Primaria. Dichas actividades decrecieron hasta extinguirse en casi todos los Centros “por falta de planificación, recursos personales, materiales y arquitectónicos”. Dependiendo en gran parte el funcionamiento de tal iniciativa del “voluntarismo” de algunos profesionales (esta información fue obtenida a través de conversaciones informales con profesionales sanitarios de Atención Primaria, algunos fueron responsables de dichos programas y de personal de la Gerencia de Atención Primaria).

Modificar en sentido favorable los conocimientos, actitudes, y comportamientos de salud de los diabéticos, fomentando su autorresponsabilidad y su autocuidado. El último fin es que el diabético consiga un control óptimo de su glucemia, logre una mejor calidad de vida, prevenga/retarde las complicaciones de la diabetes y esté capacitado para autorresponsabilizarse del tratamiento y control de su enfermedad.

(Unidad de EPS, p. 1)

Este documento consta de las siguientes partes:

1. Objetivos

2. Actividades

2.1. Captación

2.2. Ejecución

2.3. Seguimiento

2.4. Evaluación

3. Anexos

3.1. Anexo 1: Contenidos educativos teóricos y prácticos

– Contenido temático 1 (objetivos específicos)

- Qué es la diabetes
- Bases del tratamiento

– Contenido temático 2 (objetivos específicos)

- Plan de alimentación en el diabético
- Hojas de educación sanitaria

– Contenido temático 3 (objetivos específicos)

- Antidiabéticos orales
- Insulinoterapia
- Hojas de educación sanitaria

– Contenido temático 4 (objetivos específicos)

- Ejercicio físico
- Autocontrol

– Contenido temático 5 (objetivos específicos)

- Complicaciones de la diabetes
- Situaciones especiales
- Cuidados del pie
- Hojas de educación sanitaria

- 3.2. Anexo 2: Encuesta de evaluación y satisfacción.
- 3.3. Anexo 3: Hoja de registro de la actividad de la Educación para la Salud.
- 3.4. Anexo 4: Hoja de seguimiento de educación diabetológica (Atención Primaria/Atención Especializada).

3.5.5.2.2. Documentos Oficiales de Atención Especializada

Dentro del ámbito de la Atención Especializada hemos considerado de interés para este trabajo la presentación de documentos escritos relacionados con el cuidado de la diabetes, en los que se incluyen los relacionados con la educación, en curso durante el tiempo de esta investigación.

- a) El protocolo de cuidados de enfermería⁵⁰ para el *paciente diabético*. Está dirigido a los profesionales de enfermería de las diferentes plantas del hospital; hay uno en cada Servicio médico. Fue realizado desde la Unidad de Educación Diabetológica en el año 1995. Consta de los siguientes apartados:
 1. Cuidados y técnicas relacionados con el tratamiento insulínico.
 2. Cuidados dietéticos.
 3. Cuidados higiénicos
 4. Otros cuidados y técnicas:
 - Técnica de determinación de glucemia
 - Selección y rotación de las zonas de inyección de insulina
 - Síntomas y signos de hipoglucemia
- b) El documento utilizado como *programa de educación en diabetes*⁵¹ en la Unidad de Educación Diabetológica fue elaborado y creado en octubre de 1994 por el profesional sanitario encargado de este contexto.

Consta de varios apartados, como se puede observar en el anexo correspondiente, los cuales enumeraremos tal como aparecen referenciados, puesto que el índice del documento no coincide con la denominación del desarrollo de los temas tratados en el texto.

1. *Sistemática de trabajo.*
2. *Temario educacional y asistencial impartido grupal o individualmente.*

⁵⁰ Denominado en este contexto *Protocolo de cuidados básicos al paciente diabético*.

⁵¹ Se identifica en este entorno como *sistemática de trabajo*. También hay otro título en la portada del documento: *Diabéticos Educación*.

- 2.1. Unidad temática 1: *¿Qué es la diabetes?*
- 2.2. Unidad temática 2: *La hipoglucemia*
- 2.3. Unidad temática 3: *La insulina: los antidiabéticos orales: tipos*
- 2.4. Unidad temática 4: *Plan de alimentación*
- 2.5. Unidad temática 5: *El ejercicio físico*
- 2.6. Unidad temática 6: *El autocontrol*
- 2.7. Unidad temática 7: *Situaciones especiales*
- 2.8. Unidad temática 8: *Las complicaciones crónicas*
- 2.9. Unidad temática 9: *Los cuidados del pie*

3. Distribución semanal.

Lunes	- <i>¿Qué es la diabetes?</i> .
Martes	- <i>La insulina. los antidiabéticos orales. La hipoglucemia.</i>
Miércoles	- <i>Plan de alimentación.</i>
Jueves	- <i>Ejercicio físico. Autocontrol.</i>
Viernes	- <i>Complicaciones crónicas.</i>

4. Objetivos de aprendizaje.

- c) El tercer documento que hemos recogido por su interés en relación a la educación en diabetes, es una ficha de *Valoración del diabético por el educador*⁵² (ver anexo) de la Unidad de Educación Diabetológica, en donde se pueden recoger los datos médicos y educativos sobre los usuarios que acuden al aula. Adjunto a esta ficha está el *cuestionario de valoración de educación diabetológica*. Se trata de un cuestionario de 30 preguntas que fue construido también por el personal de enfermería para realizar la evaluación de las personas con diabetes.
- d) Otros documentos de interés provienen de las diferentes consultas. Por una lado, la ficha creada por el Servicio de Endocrinología, utilizada por los médicos cuando remiten a una persona con diabetes a la Unidad de Educación Diabetológica⁵³. Por otro lado, un documento utilizado por la consulta de pediatría como un ejemplo de la remisión de los pediatras a la Unidad de Educación Diabetológica para que los niños reciban educación en diabetes.

52 Creada por personal de enfermería dedicado a la educación en diabetes en años anteriores para recoger los datos de las personas que acudían a los programas de educación realizados en otro espacio del hospital, anterior a la creación de la actual Unidad de Educación Diabetológica, perteneciente al mismo Servicio de Endocrinología.

53 Las anotaciones de los médicos en el apartado observaciones son de gran interés desde el punto de vista de esta investigación, y consideramos que sería necesario otro análisis posterior.

3.5.6. REGISTRO DE OBSERVACIÓN PARA EL ANÁLISIS DE LOS DOCUMENTOS

AUDIOVISUALES DEL PROGRAMA DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA

La finalidad de la evaluación del proceso educativo de la Unidad de Educación Diabetológica se relaciona con la necesidad de identificar y diagnosticar problemas didácticos en el proceso formal de enseñanza-aprendizaje en este contexto concreto.

La necesidad del diseño de un instrumento, como técnica⁵⁴ de investigación que ayude a analizar la realidad educativa de la Unidad de Educación Diabetológica se justifica desde la circunstancia de elección paradigmática en este trabajo, al pretender analizar la realidad social sin manipularla ni modificarla. Por este motivo, para la evaluación externa de los documentos en vídeo sobre el programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica del Hospital, hemos diseñado un instrumento de evaluación *ad hoc* al que hemos denominado *registro de observación del programa de educación en diabetes* el cual nos facilita la observación sistemática de la realidad educativa.

Para Anguera (1990) la observación sistemática tiene las siguientes características:

- El objetivo a observar está delimitado en cuanto a sujetos, comportamientos y eventos.
- Los criterios de selección de información se fijan previamente.
- Se utiliza una técnica de registro determinada para garantizar la precisión de los datos.
- Permite la cuantificación a través de la delimitación de indicadores.
- Facilita la formulación de hipótesis.

Así mismo, en concordancia con los objetivos de investigación⁵⁵ planteados en este estudio, hemos determinado otra serie de procedimientos a llevar a cabo en esta metodología observacional, tales como los objetivos de observación, la estrategia a seguir, el tipo de observación, el grado de sistematización, el nivel de descripción y la evitación de los posibles sesgos. En este último sentido, hemos aplicado los criterios regulativos de fiabi-

54 En este caso utilizamos la observación como técnica, porque nos sirve para aportar información complementaria a otras fuentes de recogida de datos (Anguera, 1988).

55 Consideramos que puede haber otras múltiples formas de estudio de esta realidad desde el punto de vista de la intervención, pero las unidades de observación seleccionadas en esta ocasión pretenden responder al problema de investigación.

lidad⁵⁶ y validez⁵⁷. En cuanto al grado de sistematización de la observación, si lo consideramos en un continuo de mayor o menor estructuración de las categorías, podemos decir que se trata de una sistematización parcial y descriptiva.

La evaluación realizada finalmente consiste en la visualización de cada vídeo centrando la atención en las categorías seleccionadas pertenecientes a cada fase de este instrumento. Se trata de evitar con esta técnica la dispersión de la información y comprobar la consistencia de los eventos estudiados. Así mismo, facilitar la homogeneización de la evaluación por jueces⁵⁸, cuando es más de un evaluador quién realiza la evaluación externa.

Las categorías seleccionadas coinciden con los componentes didácticos básicos en el desarrollo de cualquier intervención educativa:

- Características demográficas de la población a quien va dirigido el programa educativo.
- Objetivos que se pretenden conseguir con la intervención educativa.
- Estrategias de motivación empleadas.
- Contenidos educativos del programa o de la unidad didáctica.
- Metodología empleada para la consecución de los objetivos.
- Recursos educativos personales y materiales utilizados.
- Evaluación, en la que diferenciamos tres procesos diferentes:
 - Evaluación inicial de las condiciones de aprendizaje de los alumnos.
 - Evaluación del proceso de aprendizaje.
 - Evaluación de los resultados, desde la perspectiva de la efectividad de las intervenciones educativas.

Desde el punto de vista de conocer los intereses de los usuarios, nos interesaba también recoger algunos comentarios producidos durante la intervención educativa.

Las categorías observadas están basadas en la observación participante realizada en la segunda y tercera fase de la investigación y en la bibliografía especializada, así como en los estándares internacionales de educación en diabetes. Las variables metodológicas

56 Se entiende por fiabilidad el grado de acuerdo entre observadores independientes o de un observador consigo mismo (Anguera, 1990), por lo que es necesario que se registren los mismos comportamientos mediante sistemas de códigos idénticos para asegurar la estabilidad de la medida.

57 La validez garantiza que se ha registrado aquello que se pretendía observar. Es decir, que se describe aquello que se quería medir.

58 Consiste en que varios evaluadores visualicen los registros a través de la misma plantilla de observación.

y educativas utilizadas también se complementan con las opiniones de las personas con diabetes y familiares. El establecimiento de indicadores evaluativos, son empleados para tres propósitos (Hernández, 1996):

- a) Como una herramienta en el análisis de necesidades de la población objeto (potenciales usuarios del programa), dentro del proceso de planificación y programación.
- b) Como un medio para contrastar el logro del cumplimiento de los objetivos del programa.
- c) Como un instrumento de estimación de los efectos no deseados que ha generado su implantación.

En el esquema siguiente se muestran los aspectos evaluados pertenecientes a la fase del proceso educativo en la Unidad de Educación Diabetológica.

**REGISTRO DE OBSERVACIÓN PARA EL ANÁLISIS
DE LOS DOCUMENTOS AUDIOVISUALES DEL PROGRAMA
DE EDUCACIÓN DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Código <input style="width: 100px;" type="text"/>	Fecha <input style="width: 100px;" type="text"/>	Hora <input style="width: 100px;" type="text"/>
• Características demográficas	<input type="checkbox"/> Número de asistentes:..... <input type="checkbox"/> Tipo de asistentes: <ul style="list-style-type: none"> • Usuarios hospitalizados • Usuarios externos • Usuarios nuevos • Familiares: <ul style="list-style-type: none"> • Padre • Madre • Compañero/a • Hijo/a • Otros 	
• Objetivos	<input type="checkbox"/> Se explicitan los objetivos que se pretenden alcanzar en cada clase	SI NO
• Motivación	<input type="checkbox"/> Se emplean técnicas de motivación antes de empezar la clase	SI NO
• Contenidos	<input type="checkbox"/> La Unidad Didáctica expuesta coincide con la prevista <input type="checkbox"/> Se presentan los contenidos al principio de la clase. <input type="checkbox"/> Se desarrollan todos los contenidos <input type="checkbox"/> Se presentan todos los conceptos <input type="checkbox"/> Se explican todos los conceptos <input type="checkbox"/> Se adaptan los contenidos a cada estadio evolutivo (niños, jóvenes, adultos, ancianos)	SI NO SI NO SI NO SI NO SI NO SI NO

EVALUACIÓN DEL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES MELLITUS

<p>• Metodología</p>	<p>☒ Técnicas de dinámica de grupos ☒ Criterios de agrupamiento ☒ Tipo de estrategias de enseñanza aprendizaje ☒ Tipo de actividades relacionadas con los contenidos. Grado de adecuación. ☒ Tipo de participación de los “alumnos”</p>	<p>SI NO SI NO</p>
<p>• Proxemia y Kinesia</p>	<p>☒ En el educador ☒ En los “alumnos”</p>	
<p>• Recursos educativos</p>	<p>☒ Recursos personales ☒ Recursos materiales ☒ Disposición física de la clase ☒ Preparación previa de material educativo adaptado ☒ Adecuación de los recursos a los contenidos y a las características de los “alumnos”.</p>	
<p>• Evaluación inicial de las condiciones de aprendizaje</p>	<p>☒ Conocimientos previos ☒ Nivel educativo de los “alumnos” ☒ Capacidad de comprensión ☒ Se evalúan circunstancias médicas (Dificultades auditivas, visuales, dolor, malestar, efectos secundarios de fármacos).</p>	<p>SI NO SI NO SI NO SI NO</p>
<p>• Evaluación del proceso</p>	<p>☒ Evaluación del proceso de enseñanza-aprendizaje</p>	<p>SI NO</p>
<p>• Evaluación de los resultados</p>	<p>☒ Evaluación final en cada “alumno”</p>	<p>SI NO</p>
<p>• Comentarios de los “alumnos” durante la intervención educativa</p>	<p>☒ Relacionados con el tratamiento ☒ Relacionados con los profesionales de la salud ☒ Relacionados con sus problemas/preocupaciones para hacer el tratamiento ☒ Relacionados con otras cosas. Especificar</p>	

3.6. CRITERIOS DE VALIDACIÓN Y CALIDAD CIENTÍFICA DE LA INVESTIGACIÓN

La variedad de técnicas y métodos de recogida de información está muy unida a la denominada triangulación, entendida ésta del siguiente modo:

Como el uso de dos o más métodos de recogida de datos en el estudio de algún aspecto del comportamiento humano.

(Cohen y Manion, 1989, p. 331)

Se trata de una técnica proveniente de otras disciplinas. Desde el punto de vista de la investigación cualitativa, este procedimiento metodológico es esencial para proporcionar validez y fiabilidad a los datos obtenidos.

Patton (1987) diferencia cuatro tipos de triangulación:

- *Triangulación de datos.* Se basa en recoger información sobre un mismo tema a partir de diferentes fuentes o informadores.
- *Triangulación de investigadores.* Consiste en utilizar varios investigadores para evitar el sesgo de un único investigador.
- *Triangulación de métodos.* La recogida de los datos se realiza mediante diferentes métodos o técnicas: cuestionarios, pruebas estandarizadas, entrevistas, observación, análisis de documentos, etc.
- *Triangulación teórica.* Consiste en la interpretación de los datos desde diferentes perspectivas teóricas.

En consecuencia con todo el planteamiento metodológico expuesto, en nuestro estudio hemos realizado cuatro tipos de triangulación en la recogida de información.

1. *Triangulación de participantes y contextos* del proceso de intervención en diabetes: personas con diabetes, familiares y personal sanitario.
 - Por un lado, hemos obtenido datos de personas con diabetes en tres momentos evolutivos diferentes (niños, jóvenes, adultos).
 - También obtuvimos datos de familias.
 - Finalmente obtuvimos datos de profesionales sanitarios de los cuales unos son de personal médico y otros de personal de enfermería de los contextos de Atención Primaria y Atención Especializada.

2. En cuanto a la *triangulación de métodos*, hemos utilizado diferentes técnicas de recogida de la información:
 - Entrevistas informales y estructuradas.
 - Entrevistas individuales y en grupo.
 - Observación participante.
 - Cuestionarios.
 - Pruebas estandarizadas (DUKE; *Escala de Autoestima*, *Escala de Bienestar*, *Satisfacción con el Tratamiento*).
 - Documentos audiovisuales.
 - Documentos escritos de los contextos de Atención Primaria y Atención Especializada.
 - Rejilla de observación para el análisis de documentos audiovisuales.
3. *Triangulación de investigadores*. Se realizó en el análisis de documentos grabados en video, así como la revisión del proceso metodológico.
4. Referente a la *triangulación teórica*, hemos partido de un planteamiento multidisciplinar y multimetodológico que abarca planteamientos paradigmáticos en el continuum cuantitativo- cualitativo, de manera complementaria.

De una manera más grafica en la tabla siguiente podemos contemplar la variedad multimetodológica llevada a cabo en este trabajo.

**PROCEDIMIENTOS DE TRIANGULACIÓN
EMPLEADOS EN EL ESTUDIO**

Procedimientos de Triangulación			
Múltiples Fuentes	Múltiples Técnicas	Múltiples Teorías	Múltiples Investigadores
<p>1. Sujetos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Personas con diabetes <ul style="list-style-type: none"> • Niños adolescentes • Jóvenes • Adultos • Familias • Personal sanitario <ul style="list-style-type: none"> • De medicina • De enfermería <p>2. Contextos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atención Primaria • Atención Especializada 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas • Observación participante • Cuestionarios • Pruebas estandarizadas • Documentos audiovisuales • Documentos escritos • Rejilla de observación para el análisis de documentos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Planteamientos cuantitativos • Planteamientos cuantitativos 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedagogía • Psicología • Medicina

CAPÍTULO 4

**RESULTADOS
DEL
ANÁLISIS DE DATOS**

4.1. PREPARACIÓN DE LOS DATOS

Para Rodríguez, Gil y García (1996) el análisis de datos consiste en un conjunto de transformaciones, operaciones, reflexiones, comprobaciones que se realizan sobre los datos con la finalidad de obtener significados relevantes en relación a los problemas de investigación. Coincidimos con estos autores y, en general, con los que defienden la complementariedad cuantitativo-cualitativa, en que el principal riesgo de la reducción es infrautilizar la riqueza de los datos cualitativos. Para ello, tal como se aconseja en la literatura metodológica, aportamos la solución de suplementar los datos cuantitativos, cuando sea posible, a través de las aportaciones más cualitativas.

Teniendo en cuenta que del universo de datos que podían haberse obtenido, ya se realizó una primera reducción cuando se focalizó y delimitó la recogida de datos. Es decir, cuando se descartaron determinadas variables y se consideraron otras (Milles y Huberman, 1994); la reducción de los datos se ha hecho en función de destacar o seleccionar para el análisis parte del material recogido, teniendo en cuenta determinados criterios teóricos o prácticos en relación a los objetivos de esta investigación. Por ello, algunos datos recogidos no han sido explotados suficientemente en este trabajo, frente a otros que han sido analizados con mayor exhaustividad.

Los datos cualitativos obtenidos a través de respuestas abiertas han sido transformados en datos cuantitativos, a través de la categorización¹, para ser analizados estadísticamente. Por ello, tal como hemos resuelto anteriormente, donde sea necesario, completaremos los datos obtenidos a través de las aclaraciones oportunas procedentes de los propios participantes. Esta operación es conocida también como *estadística textual* representada por la escuela francesa.

1 Entendemos por categorización, la clasificación conceptual de las unidades que tienen un mismo tópic, soportando un significado o tipo de significado. Así, una categoría queda definida por un constructo mental al que el contenido de cada unidad puede ser comparado, de modo que pueda determinarse su pertinencia o no a esa categoría. La categorización es considerada también una operación conceptual de síntesis, por cuanto permite reducir un determinado número de unidades, a un sólo concepto que las representa.

Para el análisis de los datos se ha utilizado el paquete estadístico StatView 4.01 para el entorno Macintosh, en el que se han introducido las variables categorizadas tal como se definen en el apartado correspondiente a la definición y operativización de las mismas.

Se ha efectuado una descriptiva de las variables que se consideraban de interés. En primer lugar, se han descrito las frecuencias de las variables relacionadas con los aspectos demográficos, biomédicos, cognitivo-conductuales, psicosociales y educativos de las personas con diabetes mellitus. Posteriormente, como variable dependiente o respuesta, se ha seleccionado, en una muestra de adultos, si las personas presentaban complicaciones o no las presentaban. Por tanto, esta variable es dicotómica cuyos valores son (*complicaciones, no complicaciones*).

Para contrastar si existe asociación entre esta variable y otras variables explicativas se ha utilizado el test Ji-Cuadrado (X^2) en tablas de contingencia (Galindo, 1984). Este test nos ayuda a analizar datos que vienen en forma de frecuencias, concretamente en tablas de contingencia. Nos permite contrastar la independencia de dos variables; si hay diferencias de respuesta en una de las variables dependiendo de la respuesta en la otra variable; es decir, nos permite establecer el grado de significación de las diferencias entre las frecuencias teóricas (si se debieran al azar), y las reales (las debidas a la relación entre las variables). Tal es el caso de las siguientes variables categóricas: *variables demográficas: nivel educativo, nivel económico, tipo de hábitat; variables biosanitarias: edad del diagnóstico, años con la enfermedad, factores de riesgo, hábito tabáquico; variables asistenciales: asistencia a revisiones periódicas; variables cognitivo-conductuales: severidad de la diabetes; preferencia del nivel glucémico; nivel de conocimientos y habilidades de autocuidado; variables de la intervención educativa: momento de la información en diabetes, asistencia a la UED y variables del apoyo sanitario: percepción de suficiente ayuda médica, le trata siempre el mismo médico, le conoce su médico y tipo de relación con el médico.*

Cuando las variables explicativas son cuantitativas (*Apoyo Social, Bienestar, Autoestima, Evaluación económica*), para estudiar las diferencias de medias, se aplicó el test-t para datos independientes, cuando los datos presentaban las condiciones de aplicación, y el test no paramétrico U de Mann-Whitney, cuando se incumplían las condiciones de aplicabilidad de test paramétricos. Para contrastar la igualdad de varianzas se aplicó el test F (Galindo, 1984).

Para el estudio de las relaciones existentes entre las *variables cognitivo-conductuales: conocimientos y habilidades de autocuidado, el grado de conformidad con los conocimientos y el grado de satisfacción con los resultados del autocuidado con el control metabólico*, se ha aplicado el coeficiente de correlación de Pearson.

En el análisis de la evaluación de los resultados del programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica, desde el punto de vista de la efectividad, medida en un mismo grupo de personas con diabetes antes, y después de la intervención, se ha utilizado el test de Wilcoxon para datos apareados dado que los valores de la variable explicativa vienen expresados en forma ordinal.

En función de una mayor operatividad y en coherencia con el diseño metodológico establecido, nuestra exposición comenzará con una presentación de los datos muestrales, pertenecientes a las diferentes unidades de análisis seleccionadas en este trabajo: *Participantes y contextos*. Seguidamente, pasaremos a la exposición de los resultados del análisis de los datos, intentando responder a cada uno de los objetivos e hipótesis planteados en este estudio.

4.2. DESCRIPCIÓN DE LAS MUESTRAS DE PARTICIPANTES Y CONTEXTOS EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES

Previo al análisis de los datos, tal como ya hemos anunciado, presentamos a continuación las características de cada una de las unidades de análisis de donde hemos obtenido gran parte de la información para este estudio.

Así, realizamos la descripción de la muestra de personas con diabetes familiares y de personal sanitario. Así mismo, de los contextos en donde interaccionan éstos, desde el punto de vista de la intervención educativa para la adhesión al tratamiento, la prevención y la calidad del cuidado.

4.2.1. CONFIGURACIÓN DE LAS MUESTRAS DE PERSONAS CON DIABETES

Las muestras de personas con diabetes han sido recogidas, tal como hemos explicado en el apartado metodológico correspondiente, empleando criterios de selección diferentes. Recordamos que una muestra ha sido tomada siguiendo un criterio de *selección natural* y otras, según un criterio de *selección teórica*. Por tanto, exponemos a continuación las características de cada una de ellas.

a) Características de la muestra natural de personas con diabetes que utiliza el servicio de urgencias o ingresa en el hospital

Hemos de decir que los individuos que componen esta muestra han sido aquellos en los que aparecía como primer diagnóstico de admisión la *diabetes mellitus*. Por tanto, han podido acudir al hospital durante este tiempo más personas con diabetes de las aquí recogidas, cuya primera causa de ingreso fuera otra.

La muestra recogida a lo largo de 17 meses está compuesta de un total de 633 personas con diabetes. En la tabla siguiente se refleja la frecuencia y porcentaje por año.

NÚMERO DE PERSONAS QUE INGRESA CON DIABETES POR AÑO

Año	Meses	N	%
1996	Del 1 al 12	454	71,72
1997	Del 1 al 5	179	28,27
Total	17	633	100,00

En la tabla siguiente comprobamos la distribución de la muestra en función del sexo.

SEXO DE LA MUESTRA NATURAL DE PERSONAS CON DIABETES

	N	%
Mujer	331	52,29
Hombre	302	47,70
Total	633	100,00

Encontramos una mayor frecuencia de mujeres que acuden al hospital aunque se trata de una diferencia muy pequeña que solo representa el 4,5%. Por ello, podemos decir que la muestra es bastante equilibrada en cuanto a la proporción de personas de los dos sexos, aspecto que sin duda es más relevante para establecer las conclusiones con los menores sesgos posibles.

Respecto a la distribución por edad, como podemos observar en la tabla siguiente, los niños, que comprenden la edad de 0 a 14 años, representan el 3,7%, aumentando los ingresos entre los adolescentes y los jóvenes (6,3%). Los adultos entre 28 y 55 años acuden al hospital en un porcentaje mayor (18,63%).

DISTRIBUCIÓN DE EDAD DE INGRESO POR AÑO

Edad			1996	1996	1997	1997
	N	%	(1-12 mes)	(1-12 mes)	(1-12 mes)	(1-5 mes)
	N	%	N	%	N	%
0 - 14	24	3,79	11	2,42	13	7,26
14 - 27	40	6,31	22	4,84	18	10,05
28- 42	46	7,26	27	5,94	19	10,61
42-56	72	11,37	43	9,47	29	16,20
56-70	171	27,01	130	28,63	41	22,90
70-84	230	36,33	182	40,08	48	26,81
84-96	50	7,89	39	8,59	11	6,14
Total	633	100,00	454	100,00	179	100,00

Se comprueba en la anterior tabla que la proporción de ingreso se mantiene similar cuando desdoblamos los datos en los años que comprende el estudio. Constatamos también que la mayor asistencia al hospital ocurre entre los 56 años y los 84 años, represen-

tando el 63,34%. Siendo especialmente elevada entre los 70 a los 84 años, que se corresponde con el 36,33% del total de la población. Sin dejar de tener importancia la franja de edad de los 84 a los 96 años, que representa el 7,89% del total.

En cuanto al destino de la persona que ingresa por urgencias, el 29,85% vuelve a su domicilio y el 70,14% se queda en el hospital.

**DESTINO DE LA PERSONA CON DIABETES QUE ACUDE
AL SERVICIO DE URGENCIAS DEL HOSPITAL**

	N	%
Domicilio	189	29,85
Hospital	444	70,14
Total	633	100,00

b) Características de la muestra seleccionada de personas con diabetes que utiliza los diferentes Servicios médicos en el hospital

Los individuos que han constituido otra de las muestras del presente estudio, suponen un total 94 personas de edades comprendidas entre 6 y los 55 años, que están hospitalizadas en el momento de la recogida de datos, han utilizado el Servicio de urgencias o han acudido a una consulta en el Servicio de Endocrinología del Hospital. Lo que nos proporciona una representación coherente con el tipo de asistencia que puede recibir cualquier usuario del sistema sanitario.

Con la intención de una mayor operatividad, dado el amplio rango de edad de la muestra y para poder estudiar las diferencias evolutivas, hemos realizado una reagrupación de las edades intervinientes en tres periodos diferentes, en coherencia con las clasificaciones psicológicas. También hemos tenido en cuenta que en el hospital la asistencia a pediatría viene marcada por la edad de 14 años. En consecuencia, esta clasificación queda como sigue:

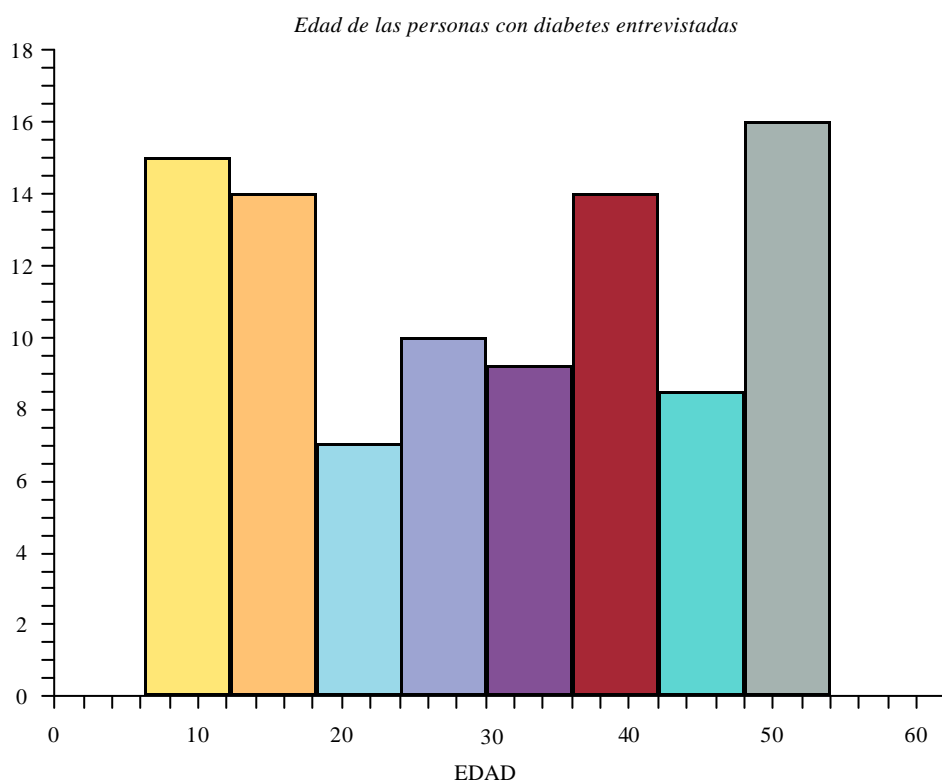
- *Niños*: Comprende las edades de 6 a 14 años.
- *Adolescentes y Jóvenes*: De 15 a 25 años.
- *Adultos*: Entre 25 y 55 años.

En la tabla siguiente se reflejan los porcentajes de personas con diabetes que han participado en el estudio. Así, disponemos de una muestra de niños (22,3%), adolescentes y jóvenes (19,1%) y de adultos (58,5%), lo que se corresponde con la tendencia observada en los datos de la distribución de la población general de personas con diabetes que ingresan en el hospital.

**MUESTRA DE PERSONAS CON DIABETES
SEGÚN LOS DIFERENTES PERIODOS EVOLUTIVOS**

Periodos evolutivos	N	%
Niños	21	22,34
Adolescentes y Jóvenes	18	19,14
Adultos	55	58,51
Total	94	100,00

La edad de los individuos entrevistados, a lo largo de los 6 meses que duró la recogida de datos, se distribuye de una manera bastante uniforme en los diferentes grupos como se refleja gráficamente en el histograma siguiente:

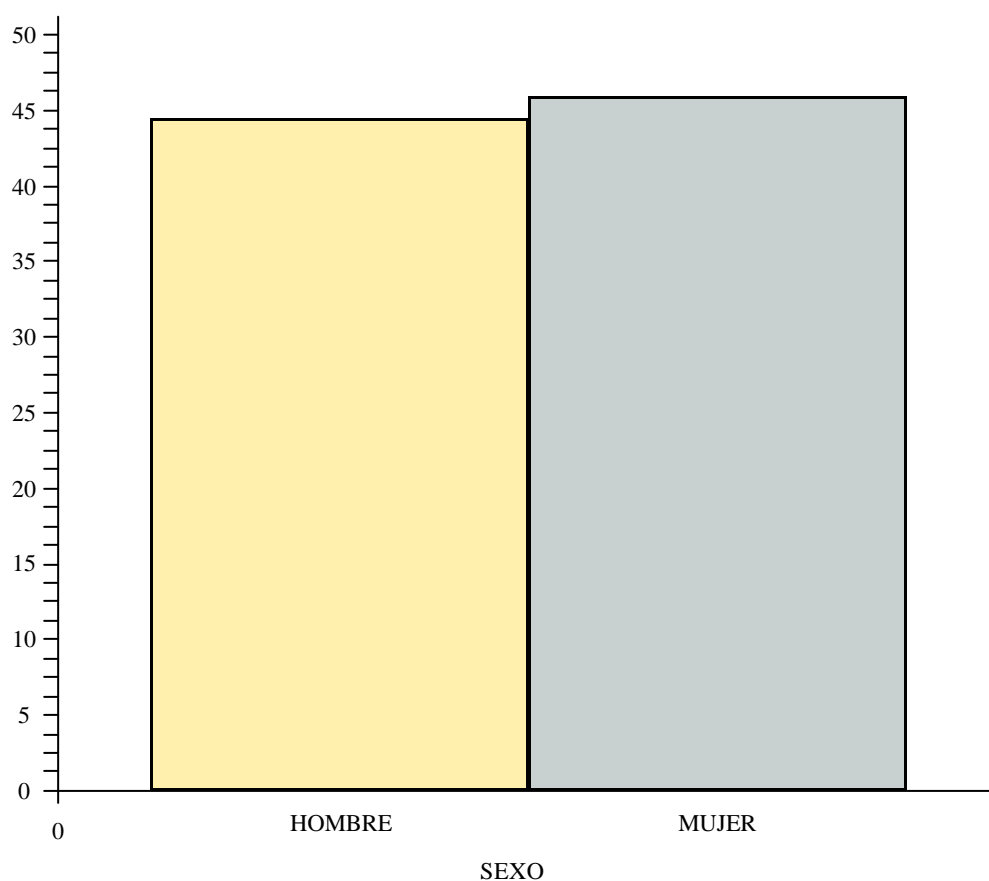


Por otra parte, el sexo de los individuos de la muestra, recogida al azar, se distribuye en el siguiente sentido: el 48,9% son hombres y el 51,06% son mujeres. Proporción también favorable desde el punto de vista de no obtener un sesgo en un sentido u otro, si los datos representaran sólo a uno de los sexos, y acorde con la proporción de la muestra natural previamente descrita.

SEXO DE LAS PERSONAS CON DIABETES DE LA MUESTRA SELECCIONADA

Sexo	N	%
Hombre	46	48,93
Mujer	48	51,06
Total	94	100,00

En el histograma siguiente podemos observar las características de la muestra en cuanto a la proporción equilibrada de esta variable.



4.2.2. CONFIGURACIÓN DE LA MUESTRA DE LA FAMILIA

La persona que acudió a la entrevista de la familia fue la madre en un 63,33%. Los dos padres el 37,93%. Por tanto, dado que habíamos pedido que preferentemente acudiera a la entrevista la persona encargada del cuidado del familiar con diabetes, consideramos que de una manera casi total, es la madre quién se encarga del cuidado de la diabetes en el hogar, aunque también es compartido éste con el padre, en algunos casos.

TAMAÑO MUESTRAL DE LA FAMILIA

Persona entrevistada	N	%
Madre	19	63,33%
Madre y padre	11	36,66%
Total	30	100,00

Las madres de la muestra tienen edades comprendidas entre 25 y 48 años, tal como se refleja en la tabla siguiente:

EDAD DE LAS MADRES Y PADRES DE LA MUESTRA

Edad	N	%
25-30	1	3,33
30-35	5	16,66
35-40	6	20,00
40-45	11	36,66
45-50	7	23,33
Total	30	100,00

La edad de los padres que asistieron a entrevista, oscila entre los 30 y los 48 años.

4.2.3. CONFIGURACIÓN DE LA MUESTRA DE PROFESIONALES SANITARIOS

La muestra está formada por un total de 293 profesionales sanitarios de la Provincia de Salamanca, tanto de medicina (57,33%) como de enfermería (42,66%), que en mayor o menor medida atienden a personas con diabetes. De los cuales el 93,45% son médicos de Atención Primaria y el 6,54% lo son de Atención Especializada. En cuanto al personal de enfermería el 100,00% pertenecen al área de Atención Primaria.

MUESTRA DE PROFESIONALES SANITARIOS

Especialidad	Distribución General		Atención Primaria		Atención Especializada	
	N	%	N	%	N	%
Medicina	168	57,33	157	55,67	11	100,00
Enfermería	125	42,66	125	44,32	0	0
Total	293	100,00	282	100,00	11	100,00

Características demográficas de los Centros de Salud a los que pertenecen los profesionales sanitarios de la muestra:

**ÁREAS DE SALUD QUE COMPRENDE
LA MUESTRA DE PROFESIONALES SANITARIOS**

	N	%
Rural	204	69,62
Urbano	69	23,54
Semiurbano	20	6,82
Total	293	100,00

Las especialidades médicas que han participado en la investigación se exponen la tabla siguiente:

**TIPOS DE ESPECIALIDADES MÉDICAS,
SEGÚN EL TIPO DE ATENCIÓN SANITARIA PRESTADA**

Especialidad \ Áreas	Distribución General		Atención Especializada		Atención Primaria	
	N	%	N	%	N	%
Médico Endocrinólogo	2	1,19	2	18,18	0	0
Medicina interna	7	4,16	7	63,63	0	0
Médico de Familia	30	17,85	0	0	30	19,10
Médico General	124	73,81	0	0	124	78,98
Pediatra	5	2,97	2	18,18	3	1,91
Total	168	100,00	11	100,00	157	100,00

Podemos observar la principal presencia de profesionales de Atención Primaria y las especialidades médicas participantes. En el caso de las especialidades de Medicina General y de Familia, hemos querido mantener la diferencia que los propios profesionales han querido establecer, por lo que aparecen diferenciadas. Sin embargo, a efectos de análisis posteriores, ambas especialidades serán unidas bajo la especialidad de médico de familia, por ser la terminología más actual. Así, tenemos una participación de médicos de medicina general y de familia del 91,66%.

Los profesionales que participaron en el estudio eran hombres el 57,33% y el 42,66% eran mujeres.

SEXO DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Sexo	N	%
Hombres	168	57,33
Mujeres	125	42,66
Total	293	100,00

La mayor frecuencia de edad está entre los 35 y 45 años (53,92%). La menor, entre 55 y 65 años (8,87%). En la tabla siguiente podemos observar las frecuencias de las que hablamos.

EDAD DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS DE LA MUESTRA

Edad	N	%
Entre 25-35	54	18,43
Entre 35-45	158	53,92
Entre 45-55	55	18,77
Entre 55-65	26	8,87
Total	293	100,00

4.2.4. MUESTRA DEL CONTEXTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA: LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA

Contamos en este trabajo con un contexto donde se proporciona educación en diabetes, de manera formal, a las personas con la enfermedad y a sus familias. Se trata de la Unidad de Educación Diabetológica perteneciente al Servicio de Endocrinología del Hospital. Dicha unidad está en funcionamiento, en el lugar actual, desde el año 1994. Anteriormente, existía en otro emplazamiento del hospital y era administrada también por personal de enfermería. Fue creada en el año 1988 por el mencionado Servicio médico.

a) Características arquitectónicas

La Unidad de Educación diabetológica es un aula situada en la primera planta del hospital.

Sus dimensiones son de 20 metros cuadrados aproximadamente. Está ventilada por una ventana y tiene luz artificial.

b) Recursos personales

- Un profesional de enfermería

c) Recursos materiales

- 10 sillas con brazo para escribir, tres sillones
- Una mesa de oficina y una silla
- Armarios

- Estanterías
- Encerado magnético
- Televisor
- Vídeo
- Proyector de diapositivas
- Ordenador
- Balanza
- Otros materiales: cintas de vídeo, dietas elaboradas, folletos de laboratorio, juegos educativos, glucómetro, jeringuillas, plumas de insulina, azúcar, galletas y otros materiales sanitarios.

d) Horario

El aula permanece abierta desde las 8,30 hasta las 3 horas aproximadamente de lunes a viernes. Se cierra durante los periodos vacacionales del personal.

e) Plan de trabajo del aula

En este espacio se realizan diversas actividades relacionadas con la información sobre la diabetes y su tratamiento, a las personas con diabetes o acompañantes. De manera constante, se llevan a cabo clases sobre diabetes de lunes a viernes, en el horario aproximado de 12 a 13:30 horas. Así mismo, se llevan a cabo diversas actividades individualizadas de enseñanza en técnicas relacionadas con el tratamiento.

4.3 RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LOS DATOS EN FUNCIÓN DE LOS OBJETIVOS E HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

La presentación de los resultados del análisis de los datos obtenidos de todos los sujetos y contextos de la muestra, aparecen ordenados por el tipo de variables intervinientes en el estudio, en función de responder a los diferentes objetivos de investigación planteados.

4.3.1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA DEMANDA EDUCATIVA EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Una de las condiciones necesarias para poner en marcha o mejorar cualquier programa de intervención social, es conocer el tipo de población sobre la que el programa puede intervenir.

Con la intención de conocer los potenciales usuarios de programas de educación en diabetes en el hospital, su distribución y las características de su demanda, hemos partido del análisis descriptivo de las variables pertenecientes a los usuarios que ingresaron en el hospital entre enero de 1996 y mayo de 1997, que como se recordará quedaron establecidas de la forma que se recoge en el siguiente cuadro:

VARIABLES	Instrumento de investigación
Edad de los usuarios con diabetes	Revisión hojas de ingreso del Servicio de Admisión
Motivos de la utilización de los Servicios médicos	
Destino de los usuarios en el hospital	
Servicios médicos de recepción de usuarios con diabetes en el hospital	
Frecuencia de ingreso	

4.3.1.1. Edad de los usuarios con diabetes

Los datos observados en la descripción de la muestra nos parecen proporcionales a la mayor cantidad de usuarios que hay en edades superiores. Éstos nos permiten conocer cuál es el tipo de necesidades que se plantean y dónde está la mayor demanda de poten-

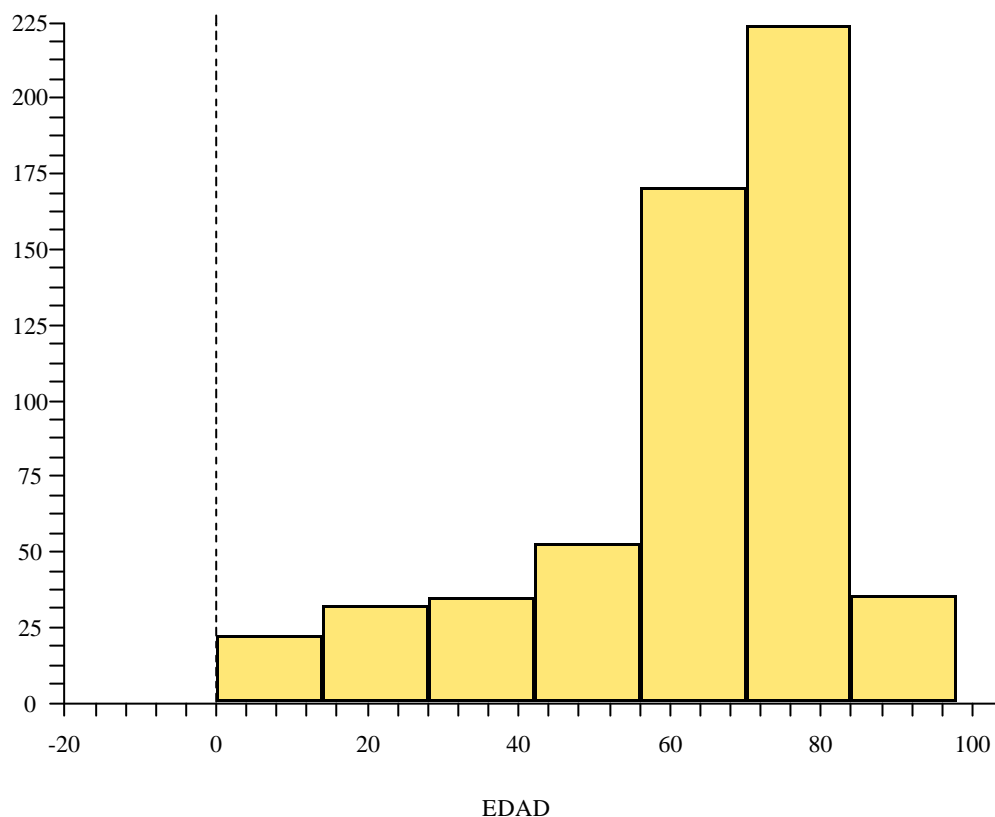
ciales usuarios del programa de educación en diabetes del hospital desde el punto de vista de la frecuencia. Así, la distribución de edades es como sigue:

**EDAD DE LAS PERSONAS CON DIABETES
QUE INGRESAN EN EL HOSPITAL**

Edad	N	%
0-14	24	3,79
14-28	40	6,31
28-42	46	7,26
42-56	72	11,34
56-70	171	27,01
70-84	230	36,33
84-96	50	7,89
N	633	100%

Del estudio de estos datos se deduce que, desde el punto de vista de la implementación de la efectividad del programa de Educación en Diabetes, es necesario tener en cuenta la presencia de las diferentes etapas evolutivas: niños, adolescentes, jóvenes, adultos y ancianos. En cada una de ellas, se debe de dar especial cabida a la familia, cuyas necesidades son diferentes en cada estadio evolutivo y, por tanto, supondrían la necesidad de adaptación de objetivos, contenidos y metodologías diferentes. Teniendo en cuenta la realidad de la asistencia, consideramos que no se pueden obviar ni las necesidades de los más jóvenes, desde el punto de vista de la prevención, ni las de las personas mayores de 56 años, por su elevado porcentaje de ingreso. Por tanto, como hemos dicho anteriormente, deben de poder tener un lugar específico en la planificación de la intervención educativa. A través del siguiente histograma podemos ver gráficamente las proporciones de las que hablamos.

PROPORCIÓN DE INGRESO DE USUARIOS SEGÚN LA EDAD

**4.3.1.2 Motivos de la utilización de los Servicios de Atención Especializada**

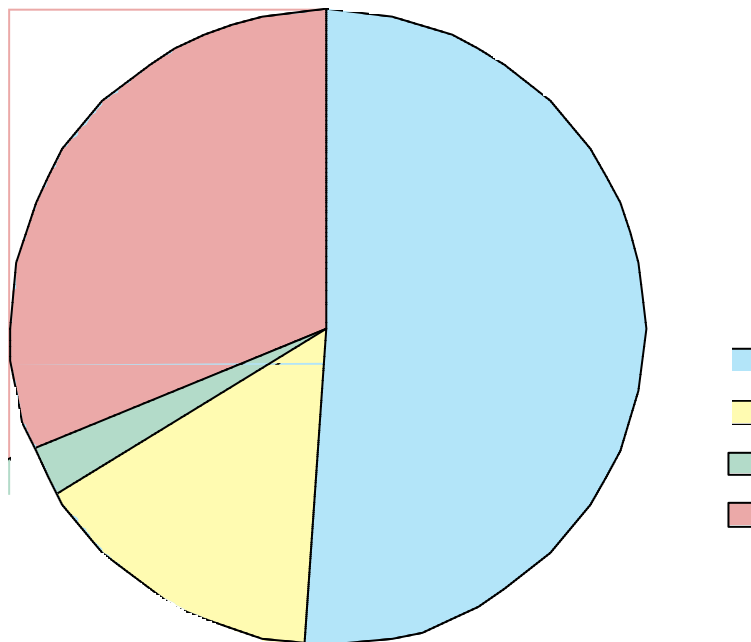
Observamos que la *descompensación* de la diabetes o *hiperglucemia*, es la causa más frecuente por la que los usuarios acuden al hospital, pues representa el 52% del total. Además, el motivo. *Otros*, que incluye las causas de ingreso que aparecen junto al diagnóstico de diabetes, tales como: *pie diabético, heridas de diverso tipo, mareos, abdominalgias, vómitos, fiebre, dolor de cabeza, olvido de insulina y confusión de dosis de insulina*, es también bastante elevado, siendo la causa del ingreso del 30% de los usuarios. Le sigue la *hipoglucemia* (14,2%), que en muchos casos ocurre por la noche, como hemos podido comprobar por la hora del ingreso. En no pocas ocasiones sucede también coma hipoglucémico. Sólo el 3,4% acuden debido al debut de la enfermedad. En la tabla siguiente exponemos los motivos por los que los usuarios acuden al hospital.

DIAGNÓSTICO DE INGRESO POR DIABETES EN EL HOSPITAL

Diagnóstico	N	%
Descompensación (Hiperglucemia)	329	51,97
Hipoglucemia	90	14,21
Debut	22	3,47
Otros	192	30,33
Total	633	100,00

En el gráfico siguiente, podemos visualizar también la representación de los anteriores datos.

DIAGNÓSTICO

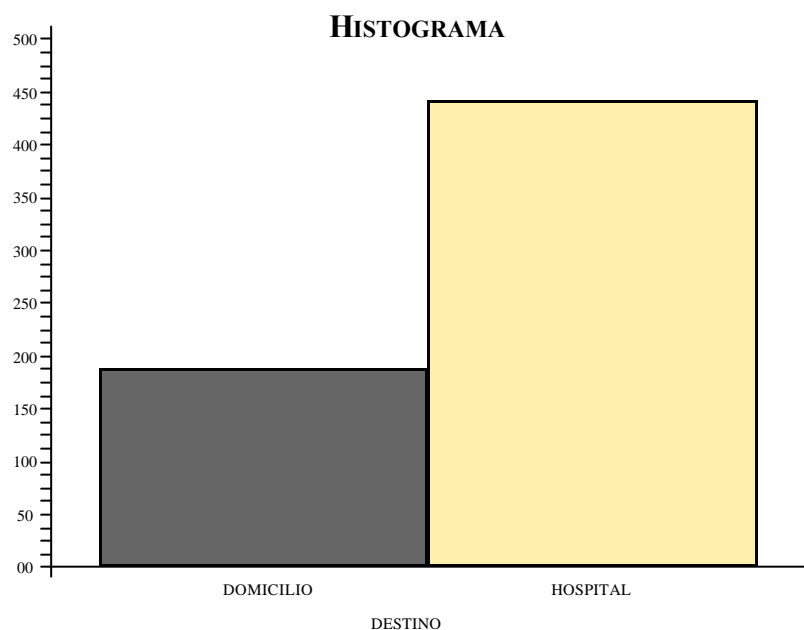


4.3.1.3. Destino de los usuarios que acuden al hospital

Una vez realizado el primer diagnóstico en urgencias se procede a ingresar a la persona o a enviarla a su domicilio, en el caso de no ser necesario el ingreso. En la tabla siguiente se muestra la frecuencia de una u otra alternativa de cuidado dependiendo de la

edad. En el siguiente histograma podemos observar la proporción de la utilización del Servicio de Urgencias frente a los que quedan ingresados.

Como podemos ver, sucede que la utilización del Servicio de urgencias se da en todas las edades, aumentando lógicamente en proporción a la edad, pues a mayor edad, también hay mayor número de personas con la enfermedad.

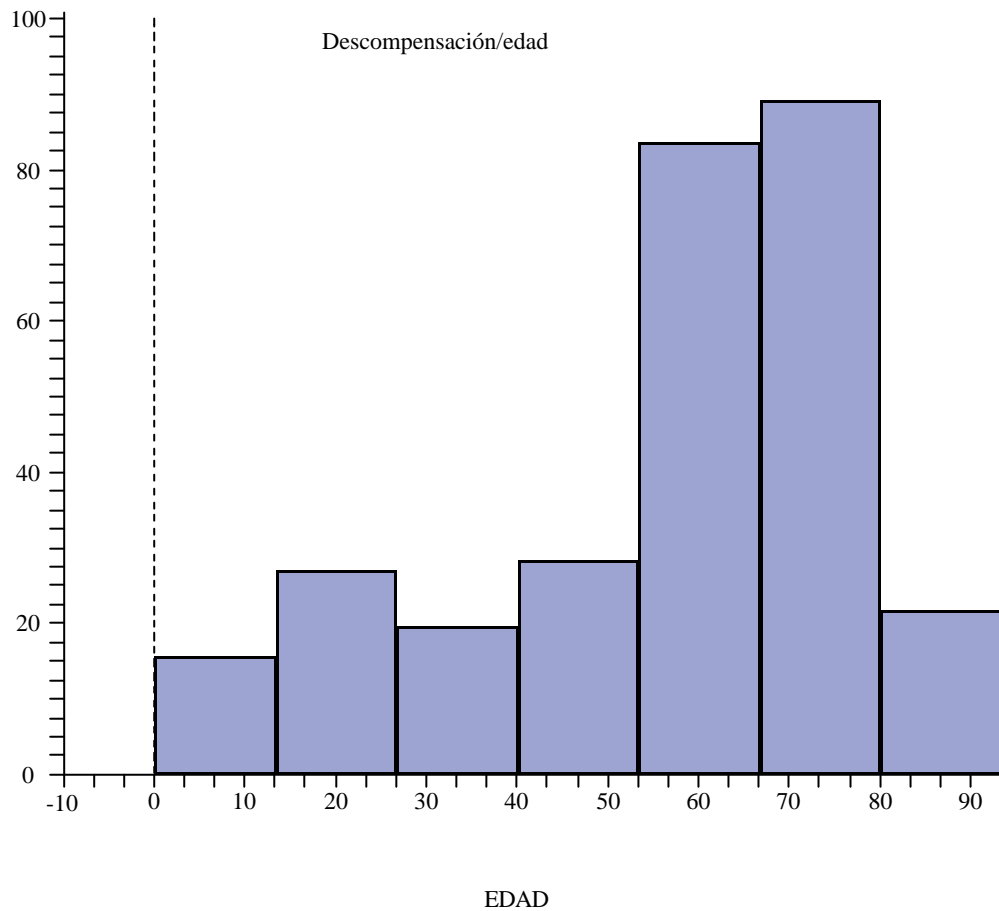


**EDADES EN RELACIÓN AL DESTINO
(INGRESO EN EL HOSPITAL O DOMICILIO)**

Edad	Total		Domicilio		Hospital	
	N	%	N	%	N	%
0-14	24	3,79	3	1,58	21	4,73
14-28	40	6,31	13	6,87	27	6,08
28-42	46	7,26	14	7,40	32	7,20
42-56	72	10,90	18	9,52	54	12,16
56-70	171	25,59	52	27,51	113	26,80
70-84	230	35,86	78	41,27	151	34,24
84-96	50	10,26	11	5,28	48	8,78
Total	633	100,00	189	100,00	444	100,00

En los gráficos siguientes se aprecia la frecuencia de los diferentes motivos de utilización de los Servicios hospitalarios en las diferentes edades. Estos datos nos pueden dar una idea de las necesidades en los distintos segmentos de población.

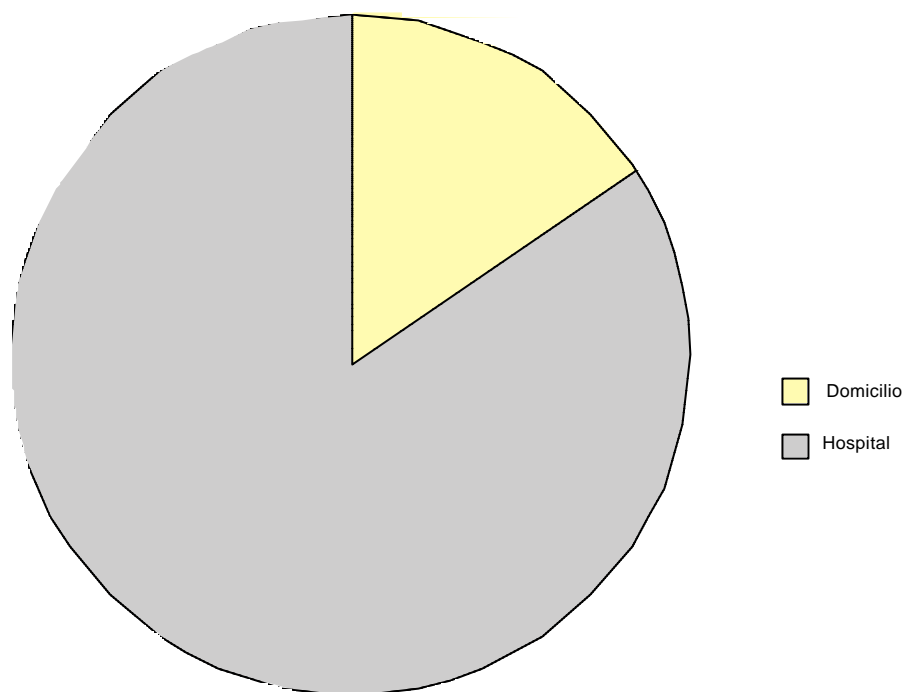
**DIAGNÓSTICO POR HIPERGLUCEMIA
EN LAS DIFERENTES EDADES**



El ingreso por *hiperglucemia* se produce de una manera muy clara entre los niños y preadolescentes, representando el 5,16% de las causas. Aumenta como motivo de ingreso en la adolescencia y juventud (7,59%). Continúa ascendiendo en la edad adulta, representando el 11,85% entre los 42 y 56 años y, aumentando al 30% entre los 56 y los 70 años aproximadamente.

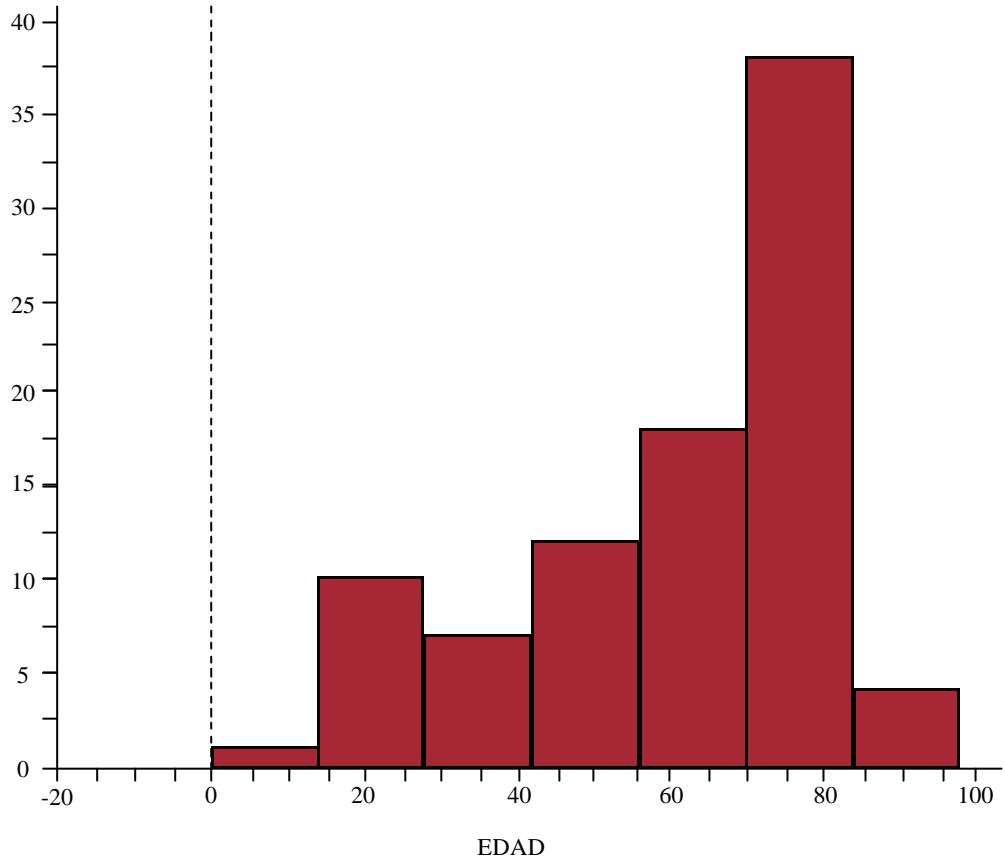
La mayor parte de las personas que acuden a urgencias por *hiperglucemia* son hospitalizadas (80,54%); sólo el 19,45% se van otra vez a su domicilio.

DIAGNÓSTICO HIPERGLUCEMIA / DESTINO



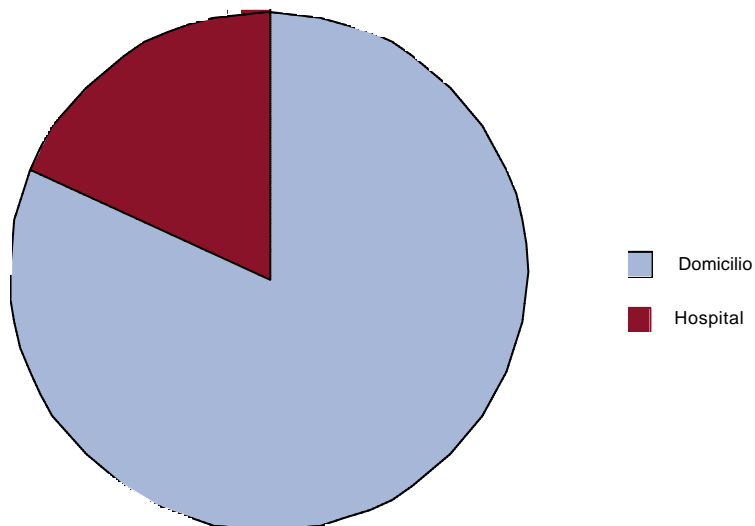
La causa de ingreso por *hipoglucemia* es menor en la infancia (entre los 0 y los 14 años), pues representa sólo el 1,11% de los casos. En la adolescencia y juventud aumenta considerablemente (11.11%). Vuelve a disminuir en la primera parte de la vida adulta (7,77%), aumentando en la segunda franja de edad de la vida adulta, entre los 42 años y los 56 al 13,33%. Sigue creciendo la tasa de ingreso al 20% de los casos, entre los 56 y los 70 años; aumenta de una manera muy importante, entre los 70 y los 84 años, representando el 42% de los motivos de ingreso.

**DIAGNÓSTICO HIPOGLUCEMIA EN
LAS DIFERENTES EDADES**



En el caso de la hipoglucemia, sólo el 20% son hospitalizadas y el 80% no lo son.

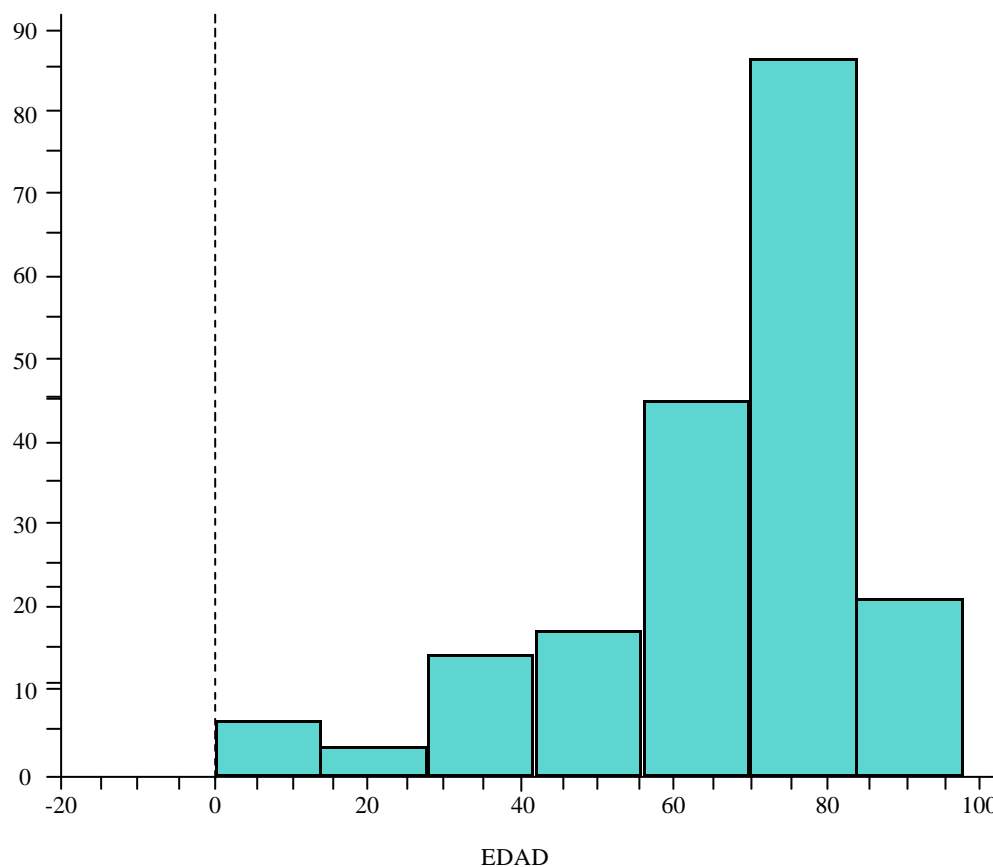
**DIAGNÓSTICO DE HIPOGLUCEMIA Y DESTINO:
HOSPITALIZACIÓN/DOMICILIO**



Dado que la hipoglucemia es una complicación aguda que en la mayoría de los casos puede ser prevenible o solucionable por la persona y/ o su familia y que la hiperglucemia o *descompensación metabólica* se puede producir en gran medida por un manejo inadecuado del tratamiento de la diabetes, consideramos que estos datos pueden indicar, en parte, la falta de preparación del usuario y/o de la familia para hacer frente a la enfermedad a través de la aplicación conveniente del tratamiento y, por consiguiente, la necesidad de educar y evaluar de manera rigurosa tanto las habilidades y conocimientos para la aplicación del tratamiento, como las dificultades que tienen para realizarlo. El Servicio de urgencias del hospital, por tanto, como parte del proceso de cuidado de la diabetes, pensamos que ha de intervenir de manera activa en dicho cuidado. Esta realidad ha de tenerse en cuenta en la planificación de la educación en diabetes.

Otros motivos de ingreso conforman el 30,33% de los casos. En el histograma siguiente se pueden comprobar las edades más vulnerables.

OTROS MOTIVOS DE INGRESO



4.3.1.4. Servicios médicos de ingreso en el hospital

Los Servicios médicos más frecuentados por los usuarios con diabetes se distribuyen en la tabla siguiente:

SERVICIO MÉDICO DE DESTINO DE LA PERSONA CON DIABETES

Servicio médico de destino	1996 (1-12)		1997 (1-5)		1996+1997	
	N	%	N	%	N	%
MIRH	84	18,50	24	13,40	108	17,06
ENDH	174	38,32	63	35,19	237	37,44
NEFH	23	5,06	4	2,23	27	4,26
CORH	1	0,22	0	0,00	1	0,15
ACVH	23	5,06	12	6,70	35	5,52
PEDH	11	2,42	11	6,14	22	3,47
DIGH	1	0,22	1	0,55	2	0,31
NEOH	2	0,44	0	0,00	2	0,31
OBGH	1	0,22	2	1,11	3	0,47
CARH	1	0,22	2	1,11	3	0,47
UROH	2	0,44	0	0,00	2	0,31
NRLH	1	0,22	0	0,00	1	0,15
URGH	130	28,63	59	32,96	189	29,85
UCIH	0	0,00	1	0,55	1	0,15
Total	454	100,00	179	100,00	633	100,00

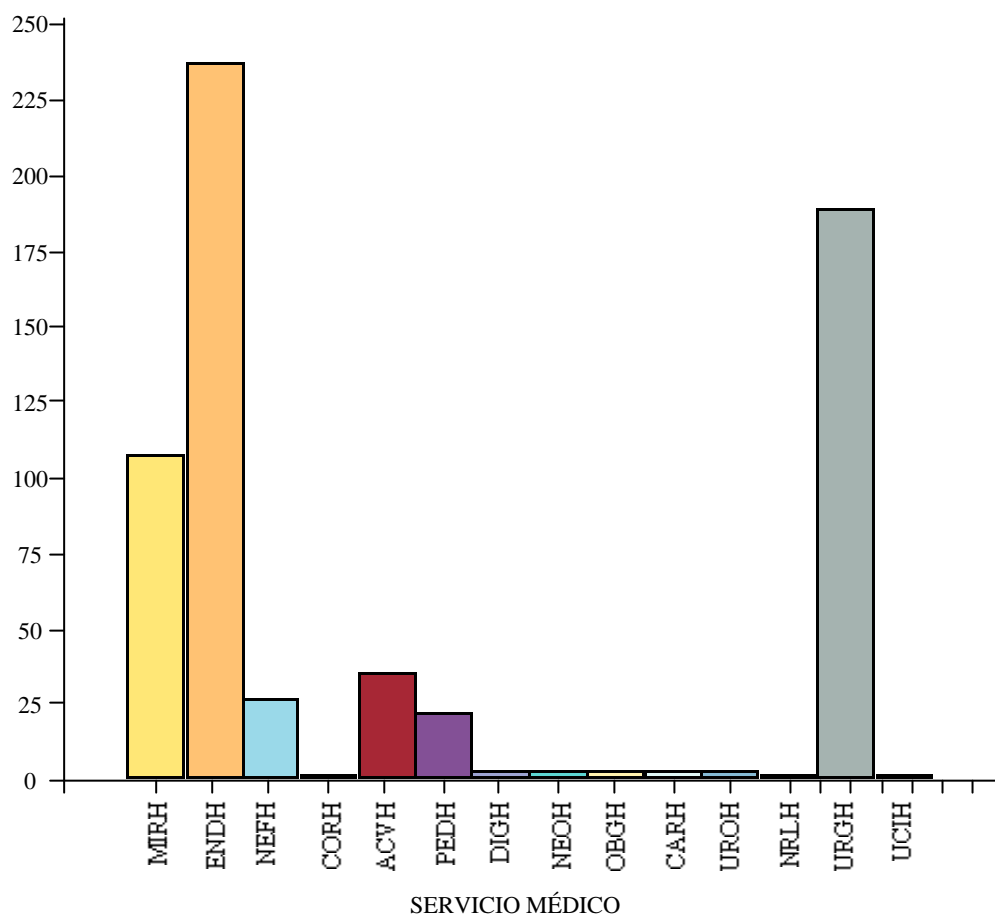
Se constata que efectivamente el Servicio de Endocrinología ocupa el primer lugar (37,4%) en la recepción de los ingresos. No deja de ser importante la utilización en un 29,8% del Servicio de Urgencias. Así mismo, sigue siendo elevada la utilización del Servicio de Medicina Interna (17%).

Además, hay otra serie de Servicios que reciben a usuarios con diabetes de manera continua, como son: Pediatría, Nefrología, Cardiovascular, Cardiología, Urología y Obstetricia.

Como podemos comprobar en la tabla anterior, el porcentaje se mantiene correlativo para el año 1996 y en los meses recogidos de 1997.

En la tabla siguiente podemos observar los Servicios médicos más frecuentados

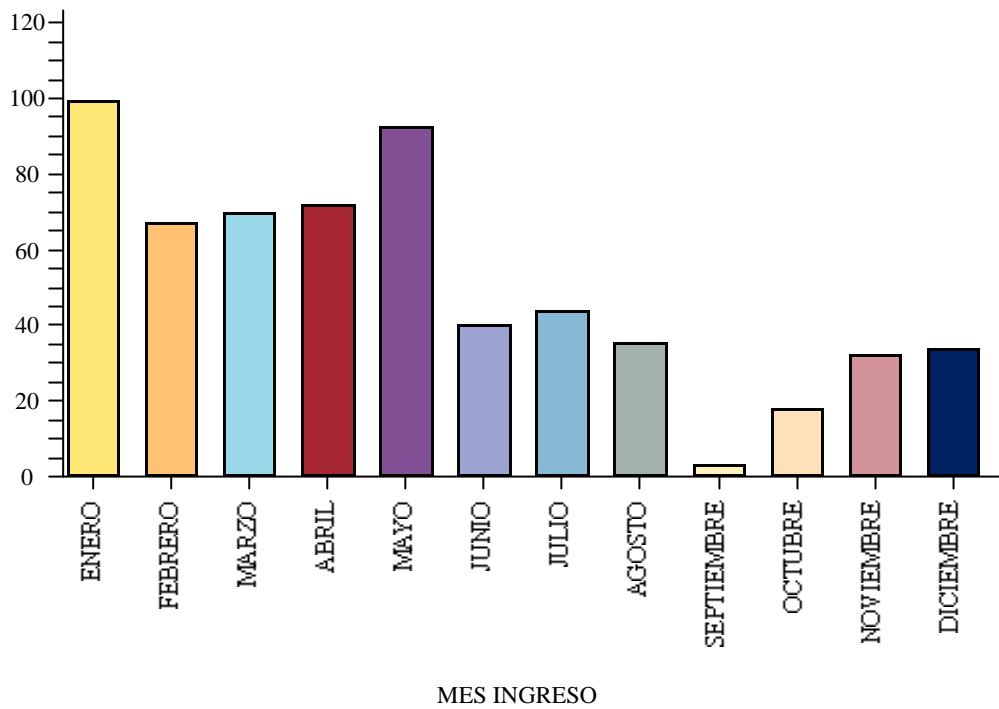
UTILIZACIÓN DE SERVICIOS MÉDICOS EN EL HOSPITAL



4.3.1.5. Frecuencia de ingreso en el hospital

Finalmente, nos interesaba conocer los meses de mayor frecuencia de utilización de los Servicios médicos del hospital por ser una información válida para la planificación educativa anual de la Unidad de Educación en Diabetes. Así, hemos podido comprobar que todos los meses hay personas con diabetes ingresadas, siendo los meses de enero y mayo, con un 15,7% y un 15,1%, respectivamente, los de mayor demanda. Le siguen marzo (10,9%), abril (11,5%) y febrero (10,4%). Julio y diciembre tienen un 7,1% de asistencia. En menor medida de asistencia son los meses de noviembre y junio (6,6%). El mes que menos asistencia tiene es septiembre (0,4%). A continuación podemos ver gráficamente la distribución comentada.

FRECUENCIA DE INGRESO POR MES



Estos resultados nos informan de una demanda constante en los diferentes Servicios médicos del hospital a lo largo de todo el año. Por tanto, podemos deducir que los recursos para el cuidado integral de la persona con diabetes han de estar disponibles de manera permanente en todo el proceso de cuidado. Ello implica que los programas de educación se mantengan siempre en activo.

4.3.2. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE LA PERSONA CON DIABETES

A través del estudio de las variables seleccionadas pretendemos conocer las necesidades psicoeducativas de las personas con diabetes mellitus tratadas con insulina, en diferentes momentos del proceso evolutivo, derivadas del estudio de algunos rasgos biopsicológicos en relación a su enfermedad y del estudio del proceso de información-educación seguido en el contexto sanitario, así como de su percepción de la enfermedad y su cuidado.

4.3.2.1 Características biopsicosociales de la persona con diabetes

Describimos seguidamente los resultados del análisis de las variables relacionadas con los aspectos biopsicosociales de la diabetes. Esta exploración tiene sentido porque la intervención educativa no se puede hacer descontextualizada de la realidad personal y ambiental del sujeto, sino que es preciso conocer las circunstancias que pudieran hacer fracasar los esfuerzos realizados, lo que puede demostrar, así mismo, la necesidad de una intervención multidisciplinar en el cuidado la diabetes.

4.3.2.1.1. Perfil sociocultural y económico

La valoración de las características demográficas del usuario ha supuesto la revisión de una serie de variables relacionadas con aspectos socioculturales y económicos, que configuran unos rasgos determinados, cuya descripción se hace necesaria desde un punto de vista educativo.

a) Tipo de hábitat

Tal como explicábamos en la descripción de las variables, hemos reagrupado con un criterio referido a los aspectos culturales, las categorías *rural* y *semiurbano*. Por lo que tenemos una proporción bastante equilibrada de los sujetos, pertenecientes en un 42,5% al medio rural, y en un 57,44% al medio urbano. Estos datos consideramos que reflejan la realidad de la asistencia sanitaria, en donde se atiende a los usuarios provenientes de entornos culturales distintos y con distinta accesibilidad a los recursos. Por ello, nos parece importante, desde el punto de vista de la eficacia educativa, tener en cuenta esta realidad cultural y contextual en la planificación de las actividades educativas dirigidas a los usuarios de la Provincia.

TIPO DE HÁBITAT

	N	%
Rural	40	42,55
Urbano	54	57,44
Total	94	100,00

La mayoría de las personas viven con su familia nuclear (padres y hermanos) representando el 78,7% de la muestra. Viven solos, el 10,6% de los individuos y viven con su pareja también el 10,6% de la muestra. Estos resultados nos confirman la importancia de que la educación en diabetes abarque el sistema familiar de manera rigurosa para asegurar, reforzar y motivar la aplicación correcta del tratamiento, así como para tratar los problemas que en dicho contexto se produzcan, derivados de la enfermedad y su cuidado. Así mismo, desde un punto de vista educativo, se valorará la circunstancia de vivir solo si el paciente no tiene las habilidades requeridas para hacer el tratamiento.

TIPO DE COHABITACIÓN

Tipo de cohabitación	N	%
Solo	10	10,63
Pareja	10	10,63
Familia nuclear	74	78,72
Total	94	100,00

b) Aspectos laborales

Las diferentes profesiones categorizadas en las personas con diabetes, tal como explicamos en el apartado de las variables, se distribuyen de la siguiente forma:

STATUS DE OCUPACIÓN

Sectores de trabajo	N	%
Servicios	21	22,34
Construcción	8	8,51
Agrario	2	2,12
Ama de casa	20	21,27
Profesiones liberales	5	5,31
Estudiante	34	36,17
Sin profesión	4	4,25
Total	94	100

Podemos observar que existen categorías profesionales bien diferenciadas que no cabe duda deben tenerse en cuenta en la praxis educativa, no sólo a la hora de realizar la selección de contenidos actitudinales y procedimentales en las diferentes unidades temáticas y de las correspondientes estrategias de enseñanza-aprendizaje, sino en la planificación de la oferta educativa a los diferentes sectores y de las estrategias de motivación, así como el diseño de actividades determinadas requeridas para la realización del tratamiento que cada contexto laboral puede demandar. No es lo mismo el aprendizaje de habilidades de un obrero que trabaja en la carretera, dado el tipo de esfuerzo físico requerido, que además come y se aplica la insulina en el lugar de trabajo, en condiciones generalmente incómodas y difíciles, que un ama de casa, cuyas rutinas son mucho más estables. Por lo que la adecuación de los currícula a las necesidades de los usuarios ha de tener en cuenta las diferencias sociolaborales de la población a la que atiende.

c) Aspectos educativos

Los datos obtenidos tras este estudio nos muestran que hay un 48% de los individuos que tienen un nivel bajo de formación académica. Sólo el 14,8% tiene estudios medios o universitarios. Las personas que están aún en el proceso educativo, por ser niños y jóvenes estudiantes representan el 36,1%.

Las consecuencias de estos resultados, como hemos comentado anteriormente, también han de tenerse en cuenta en el diseño de los programas de intervención. La adecuación de los objetivos, contenidos, y metodología aplicada en los programas de educación en diabetes, no

puede ignorar las características del nivel educativo de los usuarios, por ser considerado éste en la literatura sobre la adhesión, una de las barreras para el cumplimiento del tratamiento, especialmente cuando los individuos tienen un nivel muy bajo que les impide comprender los conceptos mínimos y las instrucciones sobre el tratamiento, las cuales pueden ser bastante complejas debido a la cantidad de factores que hay que tener en cuenta simultáneamente.

Posteriormente, estudiaremos el peso de esta variable, en relación a otras.

NIVEL EDUCATIVO

Nivel educativo	N	%
Estudios primarios	46	48,93
Estudios medios/universitarios	14	14,89
Estudiante	34	36,17
Total	94	100,00

4.3.2.1.2. Perfil médico

Recordamos que las subcategorías de variables que conforman los factores médicos, corresponden a datos que están habitualmente en la historia clínica de la persona con diabetes. La descripción de este grupo de variables nos va a proporcionar información muy importante desde el punto de vista del proceso de la enfermedad, así como de los resultados del estado de la salud. Esta información también será de gran interés desde el punto de vista de la planificación educativa considerando las características médicas de los usuarios.

a) Complicaciones de la diabetes

Referente al estudio de la variable *complicaciones*, comprobamos que el 37, 24% de los individuos tienen complicaciones, y el 62, 76% no tiene ninguna complicación en el momento del estudio. La información obtenida está en consonancia con los rasgos de edad de la muestra estudiada, compuesta por un porcentaje elevado de niños y jóvenes, que lógicamente aún no han desarrollado ninguna patología producida por la enfermedad. Sin embargo, desde el punto de vista de las necesidades educativas, estos datos nos informan, a pesar de que la muestra es relativamente joven -personas menores de 55 años- de la necesidad de tener en cuenta, en los programas de educación, los problemas que plantea la aplicación del tratamiento en el caso de tener complicaciones, dado que se necesita

coordinar un número mayor de acciones relacionadas con la aplicación correcta de múltiples tratamientos y de la adquisición de otros conocimientos. Tal es el caso de las personas con diabetes en tratamiento de diálisis.

b) Años con diabetes

Como hemos visto en la revisión teórica sobre estas variables es importante considerar el tiempo que la persona lleva con la enfermedad. Entre otras cosas, el estudio de los *años con la diabetes*, nos proporciona una idea de otro de los factores a tener en cuenta en el diseño de los currícula de educación en diabetes. Nunca puede ser lo mismo educar a una persona que acaba de ser diagnosticada, cuyo estado psicológico puede estar alterado a nivel emocional, y que además desconoce por completo lo que le ocurre, que reeducar a una persona que, por ejemplo, puede llevar varios años cometiendo errores en su tratamiento, por los motivos que sean, pero que conoce bastantes cosas de su enfermedad. Por tanto, el estudio de estos datos nos parece muy justificado y tiene un sentido clarificador.

En nuestra muestra, el 35,10% llevaban menos de un año con la diabetes, el 17,02% llevaba de 2 a 5 años y el 47,87% llevaba más de cinco años.

AÑOS CON DIABETES

Años con diabetes	%
Menos de un año	35,10%
Entre 2 y 5 años	17,02%
Más de 5 años	47,87%
Total	100,00

c) Edad del diagnóstico de la diabetes

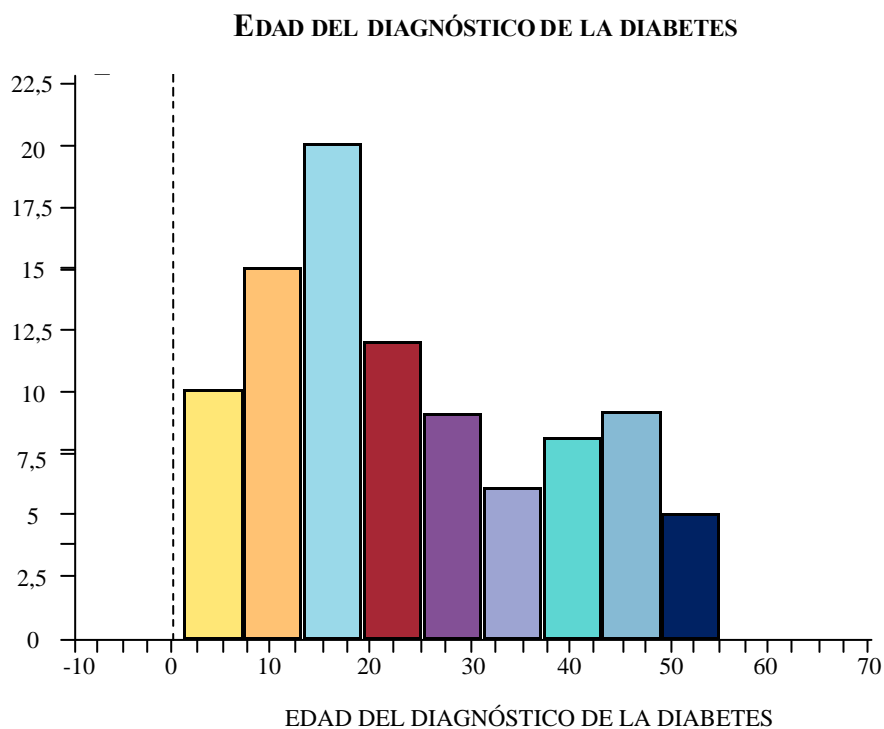
Otro de los datos estudiados en la literatura científica es la *edad del diagnóstico de la diabetes*. En el caso que nos ocupa la distribución de la muestra es como sigue:

EDAD DIAGNÓSTICO DE LA DIABETES

Edad del diagnóstico	N	%
1-7	10	10,63
7-13	15	15,95
13-19	20	21,27
19-25	12	12,76
25-31	9	9,57
31-37	6	6,38
37-43	8	8,51
43-49	9	9,57
49-55	5	5,31
Total	94	100,00

De los anteriores datos se deduce que se le ha diagnosticado diabetes en la primera infancia al 10,63% de la muestra. En la segunda infancia al 15,95%. La etapa de mayor diagnóstico es en la adolescencia y juventud 34,03%.

De una manera más gráfica, podemos observar en el gráfico siguiente los datos a los que nos referimos:

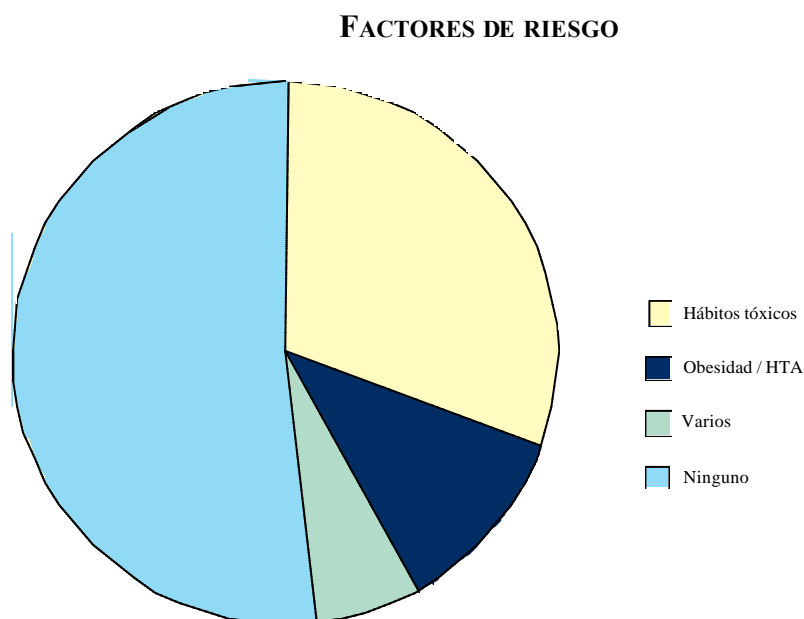


Se puede confrontar que el diagnóstico se ha producido principalmente en diferentes etapas de la infancia, adolescencia, juventud y en menor medida en la vida adulta. Creemos que estos hallazgos vale la pena tenerlos en cuenta en cualquier programa de intervención educativa, pues las características psicológicas que presentan los diferentes estadios evolutivos del ser humano, y ciclos de la vida, requieren diferentes formas de intervención psicoeducativa, como ya comentamos en el planteamiento teórico del trabajo. Así mismo, esta realidad debe de ser tenida en cuenta en los procedimientos metodológicos utilizados cuando se le explica la enfermedad a un niño o adolescente, pues su capacidad de comprensión está supeditada al estadio evolutivo en que se encuentra (Piaget e Inhelder, 1981; Bibace, Smith y Walsh, 1994).

d) Factores de riesgo

En el análisis relativo a los *factores de riesgo*, encontramos que el 45,74% de la muestra, tiene algún factor de riesgo relacionado con estilos de vida en su mayor parte. El 54,25% no tenía ningún factor de riesgo. Desde una perspectiva global, los factores de riesgo más importantes encontrados en la muestra se refieren a los hábitos tóxicos: consumo habitual de tabaco y de alcohol. El 27,66% fuma habitualmente y bebe los fines de semana. También hay un 7,44% de personas que además tienen otros factores de riesgo como obesidad e hipertensión arterial. Los individuos que tiene problemas con la obesidad y/o la hipertensión arterial representan el 10,63% de la muestra.

En el diagrama siguiente podemos observar las características en cuanto a factores de riesgo, encontradas en la muestra:



Al mismo tiempo, tenemos que tener en cuenta que el 35,10% de las personas con diabetes de la muestra fuma de forma habitual.

El análisis de estos datos nos indican la frecuencia de comportamientos no saludables, asociados al desarrollo de complicaciones en las personas con diabetes. Por ello, creemos que la ayuda para la modificación de conductas peligrosas para la salud es otro factor muy importante a tener en cuenta en la implementación de los programas de educación que se dirijan formalmente a la prevención. En este sentido, hablamos de la necesidad de incorporar intervenciones psicoeducativas en relación a los hábitos tóxicos, pérdida de peso, disminución de los niveles lipídicos y de la tensión arterial.

e) Alteraciones psicológicas

En el estudio de las *alteraciones psicológicas* referidas a la depresión o a *otras alteraciones*, se constata que el 9,57% de las personas con diabetes de la muestra tienen depresión diagnosticada y tratada, y en la historia clínica del 7,44% de los individuos, se reflejan también datos referidos a otro tipo de alteraciones tales como ansiedad, agresividad, desórdenes alimentarios, etc., en niños, adolescentes y jóvenes, que además han sido motivo de solicitud de consulta psiquiátrica en el hospital.

ALTERACIONES PSICOLÓGICAS

Diagnósticos de salud mental	N	%
Depresión	9	9,57
Otras alteraciones psicológicas	7	7,44
Ninguna	78	82,97
Total	94	100,00

Aunque puede parecer poco significativo, estos resultados están claramente confirmados en el repaso de la literatura relacionada con aspectos psicosociales de la diabetes, de la que hablamos en la primera parte. Creemos que puede haber más casos de los que se reflejan en las historias clínicas, pues dadas las características de la atención biomédica actual, los síntomas de la depresión y de otras alteraciones relacionadas con la salud mental, pueden pasar desapercibidos al no ser comentados por los pacientes, o no poder ser observados por los profesionales de la salud en la fase preventiva.

Por lo anteriormente dicho no podemos dejar de valorar estos resultados en el marco de una intervención educativa integral que trabaje en la línea propuesta de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, en definitiva de calidad de vida.

4.3.2.1.3 Perfil asistencial

En el repaso a la información que nos aportan el grupo de variables que hemos denominado *asistenciales*, encontramos los siguientes datos:

a) Hospitalización en el debut

El 59,57% de los individuos de la muestra han sido hospitalizados cuando se les diagnosticó la enfermedad. Sin embargo, el 40,42% no fueron hospitalizados en las mismas circunstancias. Estos datos se pueden explicar en parte porque el 25,53% de los mismos habían tenido tratamiento con antidiabéticos orales, anterior a la insulina, y el 2,12% habían tenido terapia nutricional solamente y estaban controlados principalmente por sus médicos de familia.

b) Asistencia a revisiones periódicas

Otro de los resultados que consideramos bastante significativo en el proceso de cuidado de la diabetes es el relacionado con la *asistencia a revisiones periódicas*.

Comprobamos que el 19,14% de la muestra no ha acudido en algún momento a las revisiones médicas programadas. Durante la recogida de información en relación a la hemoglobina glicosilada, independientemente de que las personas no realizaran la segunda entrevista, hemos constatado también este importante dato referido al proceso de cuidado y relacionado con la utilización de los recursos de salud por los usuarios. En ese sentido, después de transcurridos seis meses en que volvimos a revisar la historia clínica de los 94 individuos que componían la muestra total. Se observó, en primer lugar, que el número de sujetos que tienen segunda determinación de HbA1c es menor. Faltan las determinaciones del 10,63% de la muestra. Esto se debe a que no constaban los resultados de esta analítica en la historia clínica (de consulta y/o de hospitalización) en el momento en que recogimos los datos. Hemos podido constatar que en algunos casos las personas con diabetes no volvieron a consulta el día en que estaban citados. Tal es el caso de los códigos (P-045, P-071, P-070, P-088, P-085 Y P-050), lo que supone un índice de no utilización de los recursos sanitarios para realizar la revisión correspondiente, de un 6,37%. Desconocemos los motivos en estos casos. Sin embargo, dada la gravedad de estas ausencias del cuidado, nos parece que esta información es muy importante. De

acuerdo con esta realidad, creemos que existe una necesidad que debe de valorarse y trabajar en el diseño de sistemas de captación y seguimiento de usuarios desde el punto de vista clínico y educativo. Identificamos que este factor tiene el suficiente peso para ser tenido en cuenta en cualquier programa de educación para la salud, especialmente en diabetes, puesto que el abandono del cuidado sanitario desemboca directamente en complicaciones graves.

El conocimiento de estos datos, no cabe duda que sugiere la necesidad de establecer estrategias de seguimiento y de recuerdo a usuarios, además de procurar la implicación del mismo en su proceso de su salud.

4.3.2.1.4. Perfil cognitivo-conductual de la persona con diabetes

Presentamos en este apartado las características de los usuarios en relación a sus actitudes y creencias, así como de sus conductas de autocuidado.

Los resultados que vamos a presentar se refieren a las creencias de las personas en relación a varios aspectos de su enfermedad. Las razones son, como hemos dicho en la descripción de las variables, que estos procesos psicológicos están relacionados con muchos tipos de comportamientos relacionados con el tratamiento y, por tanto, de prevención de las complicaciones.

Dentro de este repaso general, hemos considerado las creencias sobre la gravedad de la diabetes, determinados aspectos del autocontrol y las atribuciones a la falta de control metabólico.

a) Creencias sobre la severidad de la diabetes

Conocer los resultados del estudio de esta variable tiene interés porque esta creencia, tal como se ha descrito anteriormente, se relaciona con un determinado modo de afrontamiento a la enfermedad, y por tanto, puede influir en la adhesión al tratamiento. Consideramos que desde un punto de vista educativo se ha de tener en cuenta para poder modificarla en el sentido oportuno.

El estudio de los datos obtenidos nos informa que la mayoría de las personas con diabetes consideran que su enfermedad es *leve* (39,36%). Creen que *no es grave, ni leve* el 27,66%. Que es una enfermedad *grave* lo cree sólo el 15,95% de las personas de la muestra. Pero el dato más alarmante, desde el punto de vista de la adhesión al tratamiento es también que el 17,02% de estas personas consideran que la diabetes *no es una enfermedad*.

CREENCIAS SOBRE LA SEVERIDAD DE LA DIABETES

Respuestas	N	%
Enfermedad grave	15	15,95
Enfermedad media	26	27,66
Enfermedad leve	37	39,36
No es enfermedad	16	17,02
Total	94	100,00

Los motivos de considerarla una enfermedad *grave* son los siguientes: *Por las complicaciones. Te impide hacer vida normal y sufres mucho. Te puedes morir de una subida o una bajada. Casi me muero. Es una enfermedad muy traicionera, me ha fastidiado muchas cosas. No puedes hacer la misma vida que los demás.*

Los que la consideran una enfermedad *media*, lo creen así porque: *es una enfermedad que hay que cuidar. Es una enfermedad muy molesta, te interrumpe todo. Se puede llevar como una ocupación más. Porque no se cura.*

Las razones de los que piensan que es una enfermedad *leve* son entre otras: *porque es pasiva, no tienes dolores. Porque estoy bien. No se contagia y no estás malo. Porque es mejor que el cáncer. Porque no te mueres. Porque se puede hacer una vida normal. Es un cambio de vida. Es de las mejores, es mala porque es teclera. Es muy llevadera comparada con la que he tenido: el alcoholismo.*

Finalmente, las personas que creen que la diabetes *no es una enfermedad* se basan en los siguientes razonamientos: *Se puede hacer vida normal. Se puede controlar. Porque estoy bien. No es una enfermedad, es un coñazo, siempre la he tomado a la torera. Es una penitencia y una esclavitud. Es un problema del organismo que no funciona. Es un problema que tienes que cuidar, pero hay cosas peores. Es un defecto físico que tienes que acoplar a la vida cotidiana. Es un defecto. Es una deficiencia corporal y no me duele nada.*

Teniendo en cuenta estos resultados, pensamos que convendría un segundo estudio de estos datos, desde el punto de vista del modelo de salud-enfermedad que los sostiene, por sus relaciones con el afrontamiento a la enfermedad y la adhesión al tratamiento, y por tanto, por su trascendencia desde la necesidad de intervención educativa que requiere.

b) El autocontrol

– *Atribución del autocontrol*

Respecto al estudio de las creencias en relación a quién corresponde el control de la diabetes, presentamos los siguientes resultados:

¿DE QUIÉN DEPENDE EL BUEN CONTROL DE LA DIABETES?

Respuestas	N	%
De la persona con diabetes	61	64,89
Del médico	4	4,25
De la familia	1	1,06
De la persona y del médico	12	12,76
De la persona y de la familia	4	4,25
Del médico y de la familia	1	1,06
De la persona, del médico y de la familia	11	11,70
Total	94	100,00

A pesar de que una mayoría considera que el autocontrol depende de él mismo (64,89%). Existe aún un porcentaje significativo que considera que el buen control de la diabetes depende también del médico y/o de su familia. Aunque desde luego, esto puede ser así en determinadas circunstancias, consideramos que un objetivo educativo fundamental y reconocido internacionalmente, es lograr que la propia persona asuma y dirija el control de su enfermedad en gran medida.

– *Preferencias del nivel glucémico*

Otra de las creencias que nosotros hemos observado en la práctica y que consideramos importante también en relación a los comportamientos ante el tratamiento, se refiere a la preferencia en el nivel glucémico. Las personas con diabetes creen que es peor sufrir una *hipoglucemia* (45,74%), que una *hiperglucemia* (40,42%) debido, en gran parte, a que se sienten físicamente peor con la primera, y a que perciben menor molestia

o incluso ningún síntoma, en determinados casos, cuando están en un estado hiperglucémico. Un 6,38% de las personas no sabe que es peor. Y un 7,44% cree que son malas las dos cosas.

A LARGO PLAZO ¿QUÉ CONSIDERA QUE ES MÁS PERJUDICIAL PARA EL ORGANISMO?

Respuestas	N	%
Hipoglucemia	43	45,74
Hiperglucemia	38	40,42
Ambas	7	7,44
No lo sabe	6	6,38
Total	94	100,00

– Preferencias del nivel glucémico

Indagando aún más en esta creencia, dada la importancia que tiene en relación a la adhesión al tratamiento, hemos preguntado por las preferencias del nivel de glucemia. Estos son los resultados:

PREFERENCIA DE NIVEL GLUCÉMICO

Cifra del nivel glucémico	N	%
Entre 220-300 mg/dl	10	10,63
Entre 180-220 mg/dl	9	9,57
Entre 140-200 mg/dl	7	7,44
Entre 120-180 mg/dl	34	36,17
Entre 90-120 mg/dl	15	15,95
Entre 70-90 mg/dl	10	10,63
No sabe	9	9,57
Total	94	100,00

Podemos observar que la tendencia de las preferencias del nivel de glucemia son por encima de 120 mg/dl en la mayor parte de los individuos (73,42%). Siendo el 27,64% de los mismos los que prefieren estar por encima de los 140 mg/dl, y el 20,20% los que se sienten mejor con niveles glucémicos superiores a 180 mg/dl. Las razones tienen que ver con:

- El miedo a la hipoglucemia: *Porque puedes perder el conocimiento (P015) y prefieren la seguridad que dan las cifras elevadas para afrontar cualquier actividad: En mi trabajo prefiero estar alto, porque si estoy cortando una pieza, tengo miedo a que me dé un bajón y me corte (P050). Se vive mejor con alta (P060).*
- Los que prefieren estar por debajo de 90 mg/dl es porque consideran que *tiene mejor solución que tener cifras altas*, pues éstas les cuesta más esfuerzo bajarlas: *Prefiero estar baja, porque la puedes subir, es peor bajarla (P051).* Además, algunas personas prefieren el estado hipoglucémico para poder comer cosas que les apetecen: *Prefiero estar baja, porque con alta tardas mucho en recuperarte, además de lo mal que lo pasas, tienes que dejar de comer...* (P053). Especialmente, algunos niños prefieren estar bajos *para poder comer chocolate o golosinas.*

– *Atribuciones a la falta de control glucémico*

Hemos querido tener en cuenta otra de las creencias generalizadas, encontradas durante la fase de *observación participante*, que creemos puede tener interés educativo. Se trata de las atribuciones a la falta de control glucémico no imputables a la forma de aplicación del tratamiento. Hemos querido mantener las propias palabras de los usuarios para no alterar el significado antropológico de los hallazgos. En la tabla siguiente exponemos las categorías originales.

**¿QUÉ CIRCUNSTANCIAS CREE QUE PUEDEN AFECTAR
AL CONTROL METABÓLICO ADEMÁS DE LA APLICACIÓN
DEL TRATAMIENTO?**

Atribuciones	N	%
Nervios/Situaciones de estrés	17	18,09
Estado de ánimo	18	19,15
Enfermedad	1	1,06
No sabe	58	61,70
Total	94	100,00

Si tenemos en cuenta el significado semántico de la mayor parte de las expresiones (*nervios, disgustos, estrés, preocupaciones, estado de ánimo*) podemos concluir que el 37,24% de las personas de la muestra perciben que las *alteraciones emocionales* les afectan al nivel glucémico.

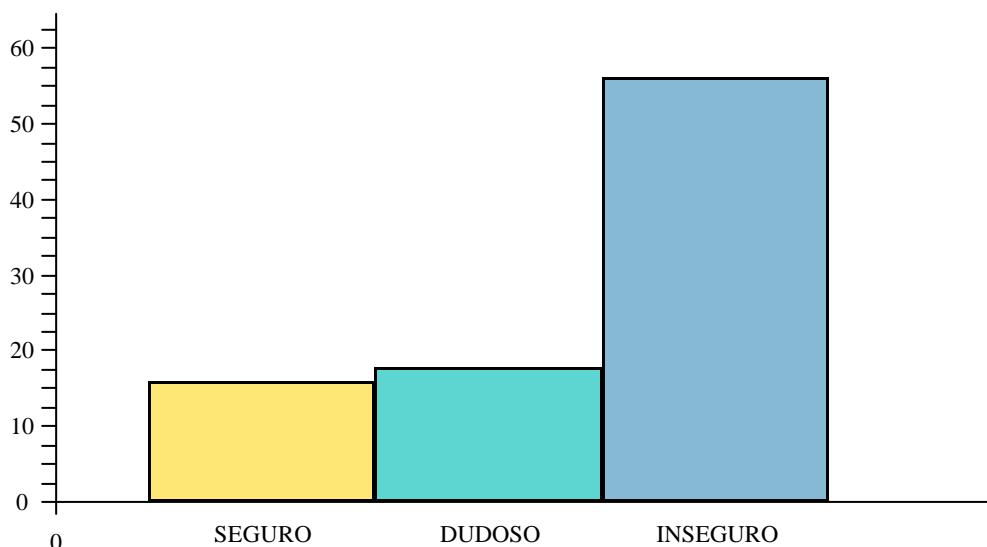
c) Conocimientos y habilidades de autocuidado de la diabetes

Los resultados que presentamos a continuación están basados en el análisis de los *conocimientos y habilidades de autocuidado* requeridos para hacer el tratamiento. Éstas se han extraído de las puntuaciones otorgadas en la evaluación realizada en este sentido. Atendiendo a las recomendaciones de los últimos estudios sobre las características de este tipo de evaluación, que no deben basarse sólo en la adquisición de conocimientos relacionados con el control de la diabetes, sino también del desarrollo de habilidades, actitudes y conductas, mostramos los resultados agrupados en torno a los conocimientos actitudinales y procedimentales que requieren la aplicación de las diferentes partes del tratamiento.

Los resultados del estudio de los conocimientos y conductas de autocuidado que tienen las personas con diabetes muestran que el 19,14% de éstas tienen un nivel de conductas de autocuidado *seguro*. El 21,27% tiene un *nivel dudoso* y el 59,57% está en un *nivel inseguro* de conocimientos y habilidades referidos a la enfermedad, el tratamiento y el autocontrol.

En la tabla siguiente se exponen gráficamente los distintos niveles de seguridad en el autocuidado.

NIVELES DE SEGURIDAD EN EL AUTOCUIDADO DE LA DIABETES MELLITUS



Si analizamos cada parte del tratamiento de manera independiente, podemos observar los resultados en cada una de ellas.

– *Insulina*

Así, en relación a *los conocimientos y habilidades* referidas a la aplicación de la *insulina*, el 13,83% tiene un *nivel seguro* de conocimientos sobre esta parte del tratamiento relacionada con la aplicación de insulina y la técnica de inyección. Mientras que el 26,59% necesita reajustar algunos comportamientos en este sentido, para poder aplicar la terapia de insulina de manera segura para su salud, puesto que está en un *nivel dudoso*. El 59,57% consideramos que carece de los conocimientos y habilidades para poder manejar el tratamiento de insulina de manera efectiva y segura a corto y a largo plazo.

En este sentido, algunos errores relativamente frecuentes se relacionan con el traspase de unidades de insulina de la pluma a la jeringuilla, con el consiguiente coma hipoglucémico por exceso de insulina.

Se estaba acabando la insulina del boli de la niña, para aprovecharla, la saqué con la jeringuilla y la añadía a otro poco, se puso las mismas unidades que con el boli, no sabíamos que era diferente... le dio un coma con convulsiones, lo pasamos fatal...

A pesar de que se recomienda el aprendizaje de la técnica de administración de insulina a través de pluma y de jeringuilla, varias personas de las que utilizan el sistema de la pluma desconocen la técnica de la inyección de insulina, por lo que no podrían responder a cualquier eventualidad, con el consiguiente riesgo que puede conllevar. Otro de los errores más frecuentes, posible causa de una mala absorción de la insulina, y causante en otros casos de lipodistrofias, se relaciona con las zonas corporales de administración de insulina. Unas veces se hace incorrectamente por prejuicios, y otras por desconocimiento.

Yo en la barriga no me pincho, me da miedo.

Sólo me pico en el abdomen, no me gusta que se note en los brazos o en las piernas.

Me suelo pinchar en las piernas, porque es más cómodo.

Sólo me pincho en un brazo.

No me fijo dónde me pincho, yo cambio a veces, según...

Así mismo, otro de los problemas detectados en relación a esta parte de la terapia, es el desconocimiento e inseguridad que tienen muchas personas para modificar las dosis de insulina en caso necesario.

Yo no me atrevo, aunque el médico me dijo que podía subir de dos en dos o bajar.

A mí lo de la insulina me da mucho miedo tocarlo. Yo no cambio nunca aunque tenga 500.

Como no entiendo, yo pongo lo que me manda el doctor, siempre lo mismo, hasta que vuelva otra vez.

– *Terapia nutricional*

Referente a los resultados sobre la evaluación de la aplicación de la *terapia nutricional*, los datos son como siguen: El 3,1% de las personas de la muestra realizan esta terapia de manera correcta y *segura* para su salud. El 20,21% lo hacen de manera poco segura, ocupando un *nivel dudoso*; el 72,59% de las personas carece de los conocimientos y habilidades necesarias para aplicar esta terapia con seguridad y para la prevención de las complicaciones agudas y crónicas de la diabetes.

En algunos casos, los problemas se relacionan con la distribución de los nutrientes de manera correcta. En otros, con la distribución de la ingesta en cinco o seis veces diarias.

Yo sólo como tres veces al día, no me gusta comer en el trabajo. Además, no tengo hambre.

Una de las mayores dificultades está en tomar los tipos de alimentos y las cantidades recomendadas de nutrientes, debido a los hábitos alimentarios establecidos previamente.

Es que a mí las verduras que me mandan no me saben a nada, eso no es comer... yo necesito un buen cocido bien condimentado con todos los ingredientes, de eso me como lo que sea y no quiero más.

Así mismo, en el hábito de ingerir alimentos fuera de las horas establecidas:

Yo soy cocinera, no puedo dejar de picar mientras hago la comida

Soy camarero, y siempre he tenido la costumbre de tomar algún pinchito y tomar algún vino con los clientes... la mujer no me deja, pero yo no puedo evitarlo, es lo que más me gusta, no tengo otro aliciente...

Me gusta comer pan mientras hago la comida.

Cuando estoy viendo la tele, me gusta comer algo: pipas, fritos, patatas fritas, cacahuetes...

– *Ejercicio*

Los resultados de la evaluación *del ejercicio* muestran que el 13,83% conoce y hace ejercicio de manera correcta y *segura* para su salud. El 6,38% necesita acomodar algunos conocimientos o comportamientos en relación a esta práctica. El 79,78% de las personas

con diabetes carecen de los conocimientos y habilidades necesarias para realizar de manera segura y preventiva la terapia del ejercicio.

En este sentido, el concepto de ejercicio que las personas tienen es uno de los mayores problemas detectados. Respuestas de este tipo son muy frecuentes:

Yo ya hago bastante ejercicio en el trabajo, soy camarero.

Menudo ejercicio tengo yo en casa, tengo que hacerlo todo, con siete que somos en la familia...

Me paso el día de pie, cuando llego a casa estoy molido, no se puede hacer más ejercicio.

Salgo a pasear muchos días, cuando no hace frío.

Todos los días llevo a la niña al colegio andando.

Hago la gimnasia en el colegio.

Los fines de semana echo un partido al frontón.

Además, en el caso de que se haga ejercicio paseando de manera correcta, suele ocurrir que no lleven el calzado adecuado, ni la ropa más conveniente.

En relación a la prevención de hipoglucemia, no suelen controlar su nivel glucémico antes del ejercicio y no llevan suplemento alimentario en muchos casos o si lo llevan suele ser escaso: *llevo un caramelito por si acaso...*

– *Autocontrol*

En cuanto a la evaluación de las necesidades educativas en relación al *autocontrol*, encontramos que el 14,89% posee los conocimientos y habilidades necesarias para realizar un autocontrol seguro para su salud. Sin embargo, el 26,59% de las personas se mueve en un nivel dudoso y el 58,57% necesita adquirir los conocimientos y las habilidades necesarias para realizar un autocontrol seguro y preventivo.

Una parte importante de las personas con diabetes realiza el control glucémico al azar y de manera aislada, por lo que no pueden aprender las respuestas glucémicas de su organismo, ni prever posibles subidas o bajadas de los niveles glucémicos:

Yo hago la glucemia de vez en cuando, cuando me parece...

Hago la prueba una vez al día, no tengo hora fija, suelo variar.

Cada mes iba a la enfermera del Centro a que me hiciera la prueba.

Yo me pico muy poco, porque soy carnicero y luego se me infectan los dedos, me duelen mucho...

En otros casos, no suelen llevar el glucómetro si salen un fin de semana, o si van a permanecer fuera de casa.

Cuando las personas no realizan autocontrol, porque creen que conocen o que pueden responder a los síntomas de hipoglucemia, se puede confundir la hiperglucemia con la hiperglucemia, pudiendo optar por una solución equivocada:

En una ocasión perdí la consciencia, no podía hablar y me dieron azúcar con agua, yo sabía que era una subida, movía la cabeza y no me hicieron caso...me ingresaron con 700 de diabetes.

d) Prevención de la hipoglucemia

El 12,76% de las personas la muestra sabe prevenir las hipoglucemias de manera *segura*. El 8,51% necesita reciclar sus conocimientos y habilidades para la prevención de esta complicación aguda. El 78,72% necesita adquirir los conocimientos y las habilidades suficientes para poder prevenir la hipoglucemia de manera segura en cualquier circunstancia de su vida diaria.

En los dos últimos casos, encontramos que muchas personas, ante una hipoglucemia, suelen comer alimentos con poco azúcar, lo que puede hacer la recuperación más lenta o no evitarla en el caso de una bajada fuerte del nivel glucémico:

Yo como un poco de pan.

En otros casos, tienen miedos derivados de su falta de comprensión de la enfermedad y de creencias populares, añadidas a supuestas ordenes contradictorias:

Me han dicho que el azúcar está prohibido, así que aunque me dijeron que se podía tomar en el bajón, me aguanto, me da miedo...

Cuando tengo una hipoglucemia me entra muchísima hambre, así que como lo que pillo.

Aprovecho para comer cosas que están prohibidas como chocolate, magdalenas...

Cuando tengo una hipoglucemia como cosas dulces, un pastel o pastas.

Me han dicho que tenía que comer dulces. Me como golosinas y chocolate.

e) Perspectiva global

Finalmente, desde un enfoque global, sólo el 6,38% de las personas de la muestra realizan todas las partes del tratamiento de forma segura y efectiva, de manera que están actuando en un *nivel seguro*, en función de la prevención de las complicaciones agudas y graves que la diabetes mellitus puede producir a largo plazo. Sin embargo, el 47,87% necesita modificar o incorporar determinados comportamientos porque está en un *nivel dudoso*. Y el 45,74% necesita adquirir los conocimientos y habilidades necesarios para su autocuidado, desde el punto de vista preventivo, porque está en un *nivel inseguro*.

Desde el punto de vista de la distribución de los niveles de conocimiento y habilidades de autocuidado, en los diferentes periodos evolutivos, presentamos los siguientes resultados:

- El 2,12% de los niños se sitúa en un *nivel seguro* de conocimientos y habilidades de autocuidado. El 18,08% está en un *nivel dudoso*. El resto 2,12% tiene un *nivel inseguro* de conocimientos y habilidades de autocuidado.
- El 3,19% de los adolescentes y jóvenes tiene un *nivel seguro* y el 7,44% necesita mejorar su nivel de conocimientos y habilidades y el mismo porcentaje de este periodo evolutivo (7,44%) necesita adquirir los conocimientos y habilidades necesarias para aplicar el tratamiento en las diferentes circunstancias de su vida cotidiana.
- Sólo el 1,064% de los adultos de la muestra tiene un *nivel seguro* de conocimientos y habilidades de autocuidado. El 22,34% está en un *nivel dudoso* y el 36,17% tiene un *nivel inseguro* de conocimientos-habilidades de autocuidado.

En la tabla siguiente representamos el resumen de los niveles de seguridad de los conocimientos y habilidades de autocuidado en los diferentes periodos evolutivos.

**NIVEL DE CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES
DE AUTOCUIDADO EN LOS DIFERENTES PERIODOS EVOLUTIVOS**

	Nivel Seguro %	Nivel Dudoso %	Nivel Inseguro %	Total %
Niños	2,12	18,08	2,12	22,34
Adolescentes- jóvenes	3,19	7,44	7,44	18,08
Adultos	1,06	22,34	36,17	59,57
Total %	6,38	47,87	45,74	100,00

4.3.2.1.5. Perfil psicosocial

El análisis del impacto de la diabetes en la calidad de vida de la persona que la padece es uno de los resultados más importantes en la evaluación de la calidad de vida en la enfermedad crónica, de gran interés en los estudios de los últimos tiempos. Por ello, los resultados que presentamos a continuación, responden al objetivo pretendido en este trabajo de explorar los aspectos psicosociales de la diabetes a través del impacto que esta enfermedad puede producir en la vida de las personas. La información obtenida proporcionará los datos necesarios para la implementación de las intervenciones psicoeducativas.

De manera general, analizamos primero el impacto de la diabetes en varios aspectos relacionados con la calidad de vida, y posteriormente analizamos algunos ámbitos concretos de mayor interés.

4.3.2.1.6. Impacto en la calidad de vida general

En este análisis, dada la gran dispersión en las respuestas, las categorías están en función de componentes básicos de la calidad de vida, ya descritos en la primera parte de este trabajo. Tales como la *capacidad de independencia*; de *funcionalidad*, especialmente referida a la capacidad de trabajo; de *relaciones sociales*; de *hábitos de alimentación* y una categoría más en la que se reúnen las respuestas de las personas que creen tener un impacto en *varios ámbitos* de su vida.

Comprobamos que el 5,31% de las personas consideran que han perdido su *capacidad de independencia*. La misma proporción está en las pérdidas relacionadas con la *capacidad funcional* (5,31%). Aumenta considerablemente el impacto en los *hábitos alimentarios* (27,66%). El impacto en *relaciones sociales* se produce en un 3,31% de las personas de la muestra.

Nos parece altamente significativo que el 52,12% de la muestra perciba que la enfermedad le ha afectado en varios ámbitos de los anteriores, a la vez; es decir, en su *capacidad funcional*, en su *capacidad de independencia*, en sus *hábitos de alimentación*, y en sus *relaciones sociales*, aspectos fundamentales de la calidad de vida de una persona y de un concepto de salud integral y dinámico. En este sentido, a través de una pregunta abierta, las personas han expresado las siguientes pérdidas, tales como: *en sexualidad; en divertirme; en tener familia; yo quería tener más hijos pero me aconsejaron la esterilización, sólo tengo uno. En comer dulces; en comer golosinas; comer cuando quiero; tener que venir antes a casa por el tratamiento; me limita los planes que hago; En ir a la piscina, etc.*

Llama la atención que la mayoría de las respuestas denotan una limitación que, consideramos, puede ser superada a través de una intervención educativa cuyo objetivo ha de

tener en cuenta estas necesidades concretas. De estos resultados podemos inferir que la diabetes puede producir un gran impacto en la calidad de vida percibida.

Referente a algunas de las respuestas proporcionadas en la categoría *ninguno*, queremos señalar que esta afirmación no es siempre positiva, puesto que hay comentarios explicativos de personas con diabetes que indican lo contrario. Por ejemplo, la aclaración realizada por una joven de 29 años, con diabetes desde la adolescencia, y actualmente con nefropatía inicial: *A mi no me ha afectado en nada, porque a la diabetes no le he hecho ningún caso*. Por tanto, nos parece que también puede ser significativo desde el punto de vista de presentar necesidades educativas o psicoeducativas, las respuestas que expresan no haber sufrido ningún cambio en su estilo de vida, especialmente cuando la aclaración es como la comentada.

Seguidamente adjuntamos los resultados obtenidos en la tabla siguiente realizada en base a la operativización de la variable.

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA

Tipologías de respuesta	N	%
Capacidad de independencia	5	5,31
Capacidad Funcional	5	5,31
Hábitos de alimentación	26	27,66
Relaciones sociales	3	3,31
Varios ámbitos	49	52,12
Ninguno	6	6,38
Total	94	100,00

En el intento de aclarar más los resultados generales obtenidos, dada la alta frecuencia de la variable *varios ámbitos*, hemos querido estudiar por separado sus componentes y unirlos a los resultados que aparecen en la tabla general. Seguidamente exponemos los resultados en este sentido.

a) Impacto en estilos de vida: alimentación y relaciones sociales

Comprobamos que el mayor impacto que se observa en el estudio de estas variables se sitúa en el ámbito de los *hábitos de alimentación* y de las *relaciones sociales*. Creemos que desde el punto de vista cultural tiene bastante sentido este doble impacto. El recono-

cimiento de esta realidad vivida por las personas con diabetes, estamos convencidos que tiene importantes repercusiones para la elección de objetivos educativos y, en consecuencia, de la metodología propia para poder alcanzarlos. En relación a los *hábitos de alimentación*, también otros estudios han encontrado que ésta es una de las partes del tratamiento de más difícil cumplimentación.

Al unir los resultados del análisis del impacto sólo en los *hábitos alimentarios*, que ocurre en el 27,66% de las personas de la muestra total, a las respuestas relativas al impacto en la variable *varios ámbitos*, encontramos que el 81,91% de la muestra percibe una pérdida de sus costumbres alimentarias, que además afecta a sus relaciones sociales de manera importante, puesto que en nuestra cultura ambos ámbitos están bastante unidos. Algunas de las respuestas son del siguiente tipo

Me han quitado de comer muchas cosas. No puedo comer lo que más me gusta. No me dejan comer helados. No puedo comer golosinas, así que no puedo ir a los cumpleaños.

PERCEPCIÓN DE PÉRDIDAS EN LOS HÁBITOS DE ALIMENTACIÓN

Respuestas	N	%
Sí	77	81,91
No	17	18,08
Total	94	100,00

Descubrimos también en el análisis de la variable que contiene el impacto *de varios ámbitos*, que el 46,80% de las personas de la muestra tiene, entre otros, problemas en sus relaciones sociales debido a su enfermedad. Algunas de las respuestas reflejan muy bien la carencia percibida:

Ya no puedes salir de celebraciones, total para no poder comer nada... No me dejan ir a los cumpleaños, porque no puedo comer dulces. No puedo salir como antes con mis amigos. No quiero que me inviten a comer, porque sé que se molestan mucho y nunca saben qué hacerme...

IMPACTO EN RELACIONES SOCIALES

Respuestas	N	%
Sí	44	46,80
No	50	53,19
Total	94	100,00

Con una intención clarificadora, preguntamos directamente por el sentido del impacto producido en la vida social. Pensamos que esta respuestas aumentan nuestra comprensión del fenómeno y nos dan una idea de las necesidades de formación que tiene la persona con diabetes para que aumente su independencia y su calidad de vida. Hemos preferido mantener en lo posible las razones dadas sin categorizar, puesto que se trata de una medida aclaratoria de la anterior variable. No obstante, nos parece que esta exploración merece análisis posteriores, por el valor de su significado para las personas, y por que pueden suponer barreras para la adhesión al tratamiento.

Llama la atención que el 30,85% de las personas eviten salir como medida preventiva (*Salgo menos*). Además, las otras respuestas dadas, tales como: *no se puede alternar, salir de noche, te cohibes*, etc., siguen indicando lo mismo. Este dato se encuentra también en el estudio noruego sobre la calidad de vida llevado a cabo por Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991), el objetivo fue analizar la asociación entre *satisfacción con la vida* y la *hemoglobina glicosilada*. En éste, se encuentra que hay diferencias significativas en relación al bienestar en la escala de *soledad* y la escala de *sociabilidad*. Los individuos mejor controlados presentaban una alta correlación en la escala de *soledad* y baja en la escala de *sociabilidad*, más que las personas con mal control metabólico. Los autores consideran que esta diferecia puede deberse a que el logro de un buen control metabólico supone una responsabilidad a tiempo completo, lo que puede convertirse para muchas personas en un sistema de vida rígido que no puede combinarse con una determinada vida social al resultarle a la persona más fácil controlar su enfermedad al estar sola.

**CARACTERÍSTICAS DEL IMPACTO DE LA DIABETES
EN LA VIDA SOCIAL**

Respuestas	N	%
No se puede alternar	3	3,19
Salgo menos	29	30,85
Molestan los comentarios	1	1,06
Preocupación	6	6,38
Por los horarios	7	7,44
Limitaciones	10	10,63
Salir de noche	1	1,06
Te cohíbes	1	1,06
Te adaptas	12	12,76
Vida normal	24	25,53
Total	94	100,00

b) Impacto en capacidad de funcionamiento. La dimensión laboral/escolar

La capacidad de funcionamiento, es otro indicador muy importante en el estado de salud de una persona, y por tanto, de su calidad de vida. La pérdida o disminución de esta capacidad en personas menores de 55 años, como son las de esta muestra, nos parece un gran impacto que debe de retrasarse lo máximo posible. Algunas de la respuestas de los entrevistados en este sentido, reflejan esta percepción:

Ya no valgo para nada. He tenido que dejar de trabajar. No puedo trabajar como antes. He dejado de conducir por miedo. Me canso mucho más que antes.

Desde el análisis general, comprobamos que perciben pérdidas sólo en esta capacidad el 5,31% de la muestra. Afectando al 35,10% de la muestra, además de otras pérdidas, tal como se refleja en la siguiente tabla.

IMPACTO EN LA CAPACIDAD FUNCIONAL

Respuesta	N	%
Sí	33	35,10
No	61	64,89
Total	94	100,00

Consideramos, por tanto, la necesidad de tener en cuenta también este dato en relación a la selección de objetivos psicoeducativos dentro de los programas de intervención educativa en diabetes.

Pretendiendo conocer de manera más directa la repercusión de la diabetes en la vida laboral o escolar, hemos realizado la siguiente pregunta.

¿INTERFIERE LA DIABETES EN TU VIDA LA BORAL/ESCOLAR?

Respuestas	N	%
Totalmente	13	13,83
Bastante	16	17,02
Ni mucho ni poco	4	4,25
Poco	23	23,46
Nada	38	40,42
Total	94	100,00

Por tanto, la diabetes interfiere al 35,10% de las personas en su vida laboral o escolar.

Las causas de la interferencia son variadas (pérdida de clase, de curso, de empleo, de sueldo, de días laborables, etc.), tal como recogemos en el cuadro siguiente, a pesar de la dispersión de la respuesta creemos que vale la pena su exposición cualitativo-cuantitativa. El valor de estas manifestaciones tiene que ver con una realidad que a veces es poco conocida o ignorada desde el punto de vista de la intervención sanitaria actual. Así

mismo, estas respuestas nos vuelven a proporcionar datos del costo indirecto que la enfermedad puede causar en las personas.

IMPACTO DE LA DIABETES EN LA VIDA LABORAL/ESCOLAR

Respuestas	N	%
Pérdida del empleo	12	12,76
Pérdida del curso	1	1,06
Pérdida de clases	8	8,51
Pérdida de sueldo	2	2,12
Faltas por baja laboral	2	2,12
Cansancio excesivo	16	17,02
Comentarios de compañeros	2	2,12
Hipoglucemias	4	4,25
Tener que llevar lo necesario encima	3	3,19
Dejar de estudiar	1	1,06
Suspender trimestre	2	2,12
Incapacidad total	2	2,12
Dejar trabajo	1	1,06
No interfiere	38	40,42
Total	94	100,00

De todos estos datos destacamos que el 12,76% ha perdido su empleo por la enfermedad, y el 8,51 expresa pérdida de clases. Así mismo, subrayamos la percepción de *cansancio excesivo* en el 17,02 de las personas, lo que sin duda repercutirá de algún modo en el rendimiento y en la percepción de limitación. Así mismo, nos parece importante destacar, no tanto por la cantidad, sino por la importancia de algunas preocupaciones relacionadas con estos contextos la *preocupación por los comentarios* en el contexto laboral/escolar (2,12%), la preocupación por la ocurrencia de *hipoglucemias* (4,25%) y la de tener que aplicar el tratamiento fuera de casa (3,19%). De estos resultados se puede infe-

rir la necesidad de conectar los contextos de relación de los individuos, de tal modo que haya un intercambio de información positivo para la seguridad y bienestar de los mismos, y para la prevención, de modo que se evite en lo posible la percepción de pérdida de funcionalidad, y sea posible adaptar las circunstancias contextuales en beneficio de su desarrollo personal y social. Creemos que en determinados contextos como el educativo, dada la gran demanda de la familia, en el sentido de informar a los profesores de sus hijos, se requiere la atención coordinada para la correcta adaptación, tanto del profesorado como de compañeros, a la diversidad de las circunstancias personales de los alumnos con diabetes, de modo que el niño o el joven no sufra ningún riesgo innecesario, y obtenga la ayuda para la aplicación del tratamiento durante el tiempo escolar, con normalidad.

En consecuencia, surge de estas condiciones la necesidad del planteamiento de una función profesional que sea capaz de coordinar las intervenciones sanitarias y educativas en los contextos de relación de la persona con diabetes. De tal modo que ésta no se sienta desprotegida cuando sale del hospital y se pueda ampliar el campo de acción a los requerimientos de la realidad social, desde el enfoque de una salud pública holística y eficaz.

c) Impacto en la capacidad de autonomía

El estudio de la capacidad de independencia personal o autonomía, de forma separada, nos proporciona los siguiente resultados:

IMPACTO EN LA CAPACIDAD DE INDEPENDENCIA

Respuesta	N	%
Sí	29	30,85
No	65	69,14
Total	94	100,00

Constatamos que el 30,85% de las personas ha perdido totalmente o en parte su *capacidad de autonomía*, entre otras capacidades. Siendo el 5,31% de las mismas las que perciben que sólo han perdido esta capacidad. En el análisis de las respuestas se constata que gran parte de esta pérdida es debida a un mal manejo del tratamiento en las diversas circunstancias de la vida diaria, falsas creencias o por los efectos de la sobreprotección familiar. Son respuestas del tipo: *Ya no puedo ir sola a cualquier sitio. No puedo viajar*

solo. No me dejan ir de excursión. Consideramos por tanto, que la autonomía de la persona con diabetes ha de ser otro de los objetivos fundamentales en la educación diabetológica.

d) Impacto en sexualidad

Un hecho destacable en relación a la calidad de vida, tal como se contempla desde el planteamiento teórico de este concepto, es también el resultado del análisis de la sexualidad de los individuos adultos de la muestra estudiada. Así, encontramos que el 35,10% de la muestra tiene algún tipo de disfunción sexual. Algunas respuestas que confirman esta afirmación son las siguientes:

Tengo impotencia desde hace siete años. Eso para mí se acabó desde hace tiempo.

Los comentarios de algunas mujeres en este sentido son del tipo:

Tengo relaciones sexuales dolorosas, pero no me atrevo a decírselo al médico. Ya no me interesan nada. esas cosas. Tengo muchas infecciones y me afecta a todo.

No manifiestan tener ningún problema en su función sexual el 29,78% de la muestra. Dado que una parte importante de la muestra era de menores de 25 años, tal como habíamos establecido en los criterios previos, no se les preguntó nada en este sentido.

IMPACTO DE LA DIABETES EN LA SEXUALIDAD

Respuesta	N	%
Disfunción sexual	33	35,10
Ningún problema	28	29,78
No preguntado	33	35,10
Total	94	100,00

Considerando la constancia de la disfunción sexual femenina en la literatura, hemos querido profundizar en el análisis de este dato en relación a la ocurrencia de la distribución de ésta en la muestra estudiada. Los resultados nos muestran que efectivamente, del porcentaje total de disfunción sexual de la muestra, el 39,39% sucede en mujeres, siendo mayor en hombres (60,60%).

DISFUNCIÓN SEXUAL SEGÚN EL SEXO

Sexo	Disfunción sexual	
	N	%
Hombres	20	60,60
Mujeres	13	39,39
Total	33	100,00

Desde un concepto de sexualidad más amplio, incluimos el impacto de la diabetes en las *relaciones interpersonales* de las personas que la padecen. Con esta intención hemos realizado la siguiente pregunta: *¿Interfiere la diabetes en sus relaciones interpersonales? ¿Por qué?*

En este sentido, el 3,19% de las personas manifiestan que la diabetes interfiere *totalmente* en sus relaciones interpersonales. El 15,95% consideran que la enfermedad interfiere *bastante*. Interfiere un *poco* en el 15,95% de las personas y no interfiere *nada* en el 64,89%.

**INTERFERENCIA DE LA DIABETES
EN LAS RELACIONES INTERPERSONALES**

Respuestas	N	%
Totalmente	3	3,19
Bastante	15	15,95
Poco	15	15,95%
Nada	61	64,89
Total	94	100,00

No obstante, nos parecen más aclaratorias las razones de las dificultades de las personas en este sentido. Así pues, algunas de ellas son como sigue:

No me atrevo a decir que tengo diabetes. Estoy segura de que si sabe mi enfermedad no será igual. La gente no sabe lo que es la diabetes y se creen muchas

cosas raras. No tengo porqué hacer cargar a nadie con mi enfermedad. No me gusta que me compadezcan. Nunca sabes cuál es el momento más adecuado para decir que eres diabético.

Algunas de las respuestas de las personas que han contestado que no tenían ningún problema, son las siguientes:

Yo ya tenía pareja cuando me entró la diabetes. No interfiere porque no lo digo. No me interfiere, porque me da igual que lo sepan.

Por tanto, los resultados obtenidos creemos son suficientemente representativos para ser tenidos en cuenta cuando se diseña un programa de intervención en educación para la salud en diabetes, pues la disfunción sexual es un hecho que se da en mayor o menor medida, y que requiere un abordaje multidisciplinar que favorezca la calidad de vida de la persona, a través de intervenciones sanitarias acordes a estas necesidades.

e) Impacto en estado de ánimo

En cuanto a los factores psicológicos relacionados con la diabetes, hemos querido estudiar el estado de ánimo de las personas desde que tienen diabetes. Los resultados son como siguen:

ESTADO DE ÁNIMO

Respuestas	N	%
Mejor	3	3,19
Igual	38	40,42
Peor	53	56,38
Total	94	100,00

Es destacable que el 56,38% de las personas considere que su estado de ánimo es peor. Datos que corroboran los resultados de otros estudios sobre calidad de vida en diabetes, tal como hemos visto en la revisión teórica.

Curiosamente al preguntar porqué, aumentaron las respuestas referidas a un estado de ánimo negativo.

Varias personas (59,57%) consideran que tienen desde entonces mayores alteraciones del humor (*alteraciones emocionales diversas*) del tipo de: *irritabilidad, desgana, desilusión, agobio, depresión* y en un porcentaje importante, *tristeza*. Otro aspecto que afecta al estado de ánimo es la *preocupación constante* (10,63%). Sólo el 3,19% consideran que su vida es mejor que antes de tener la enfermedad. En la tabla siguiente exponemos estos resultados.

TIPO DE CAMBIOS EN EL ESTADO DE ÁNIMO

Respuestas	N	%
Alteraciones emocionales diversas	56	59,57
Preocupación	10	10,63
Igual que antes	25	26,59
Mejor que antes	3	3,19
Total	94	100,00

Algunas personas, al tener diabetes desde la infancia o desde hacía muchos años, no recordaban si había habido diferencias en su estado emocional, por lo que fueron incluidos en la categoría *igual que antes*.

Podemos resumir que tienen alteraciones del estado de ánimo el 70% de las personas con diabetes, dato que valoramos muy importante desde el punto de vista de la evaluación e intervención psicopedagógica.

f) Impacto en el concepto de vida

La mayoría de las personas con diabetes de la muestra consideran que su vida es *peor* (63,83%). Piensa que es *igual*, excepto porque tienen que hacer un tratamiento, el 32,97%; Opina que es *mejor* el 3,19% de la muestra. Al preguntar por lo motivos de la percepción negativa de la vida con la enfermedad las respuestas fueron las siguientes:

PERCEPCIÓN DE LA VIDA CON DIABETES

Respuestas	N	%
Una carga	15	25,00
Limitada	19	31,66
Preocupada y limitada	19	31,66
Sin ilusión	7	11,66
Total	60	100,00

Como se puede observar, al profundizar en las la reflexión sobre la vida con la enfermedad, las respuestas, tal como las expresaron las personas, ponen de manifiesto la naturaleza de la percepción negativa (*una carga*, 25%; *limitada y preocupada*, 63,32% y *sin ilusión*, el 11,66%).

Estos resultados nos proporcionan una información que ha de tenerse en cuenta en relación al cuidado integral de la diabetes mellitus.

g) Preocupaciones causadas por la enfermedad

Desde el análisis de las creencias, en cuanto a los temores sobre la diabetes, encontramos que éstas se relacionan con aspectos cognitivos y conductuales en relación a la enfermedad y el tratamiento. Todas ellas refuerzan la hipótesis de la necesidad de intervención no sólo sobre el tratamiento, sino que también ésta abarque otros aspectos cognitivo-conductuales. Agrupamos, para una mayor comprensión, los temores o preocupaciones según afecten a los diferentes aspectos biopsicosociales de la diabetes en la siguiente tabla.

PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LA DIABETES

Tipos de preocupaciones	N	%
El tratamiento	10	10,63
La calidad de vida	7	7,44
Las consecuencias de la enfermedad	69	73,40
La intervención sanitaria	3	3,19
Ninguno	5	5,31
Total	94	100,00

Podemos observar que las personas con diabetes no sólo temen las consecuencias de la enfermedad, tanto las agudas, tales como tener *hipoglucemias*, un *coma*, las *hiperglucemias*, como las graves: *perder la vista*, *amputaciones*, *necesitar diálisis*, etc. También están preocupadas por las pérdidas que se puedan hacer en su vida cotidiana, tales como: *depender de los demás*, *no poder trabajar*, *no poder hacer una vida normal*, *que lo sepan los demás*, incluso a *sentirse mal psicológicamente*. Así mismo, sus temores están relacionados con la intervención sanitaria, en el siguiente sentido: a *ser hospitalizados* y sufrir un *error médico*. Otros temores tienen que ver con la aplicación del tratamiento, por ejemplo: a *tener que pincharse todos los días*, a *tener que hacer un régimen*, que se *estropee la insulina*, que se *estropee el glucómetro* y de *cifras erróneas*.

4.3.2.1.7. Características del apoyo percibido por la persona con diabetes procedente del contexto familiar y del contexto sanitario

Teniendo en cuenta que el apoyo social, en general, está muy relacionado en la literatura científica con un afrontamiento a la enfermedad de manera más positiva, así como con la adhesión al tratamiento, nos ha parecido muy oportuno conocer el tipo de apoyo proporcionado por la familia, así como la valoración que la persona hace del apoyo que le ofrece el contexto sanitario.

Estos resultados creemos pueden aportar datos de interés para la implementación de las orientaciones a la familia y a los profesionales sanitarios de modo que ofrezcan una ayuda efectiva.

a) Apoyo familiar percibido

Una vez categorizadas las respuestas a las preguntas abiertas que explicaban cómo era el apoyo percibido en la familia, los resultados se expresan en la siguiente tabla.

CARACTERÍSTICAS DEL APOYO FAMILIAR

Respuestas	N	%
Estar muy pendientes	47	50,00
Animo y comprensión	9	9,57
Ayudar en el tratamiento	21	22,34
Ningún apoyo	17	18,05
Total	94	100,00

De estos resultados se puede inferir que el apoyo puede no ser muy efectivo a nivel práctico, excepto para el 22,34% de la muestra. En general, parece que se trata más de un apoyo afectivo, el cual, efectivamente, puede estar actuando como amortiguador del estrés provocado por la enfermedad. Sin embargo, pensamos que sería conveniente estudiar el efecto que produce el apoyo consistente en *estar muy pendientes*, dado que en determinados casos el apoyo así calificado, puede convertirse en una conducta de sobreprotección, totalmente inoportuna en el cuidado de la persona con diabetes.

Finalmente, en nuestro interés por conocer más en profundidad otros aspectos del cuidado en el contexto familiar, también incluimos en el cuestionario inicial un apartado que indagaba sobre la persona que principalmente realizaba el cuidado del familiar con diabetes.

Comprobamos que principalmente la responsabilidad del cuidado en el contexto familiar lo tiene la madre, compañera o hija, es decir la mujer en un 60,63% de los casos. El hombre, padre, compañero o hijo, se encarga del cuidado en un 9,5%. Los dos padres el 12,76%. Los hijos en un 1,06%. Los resultados también tienen sentido en cuanto a los periodos evolutivos que comprende la muestra estudiada.

RESPONSABILIDAD DEL CUIDADO EN EL CONTEXTO FAMILIAR

Respuestas	N	%
Madre/compañera/hija/hermana	57	60,63
Padre/Compañero/hijo/hermano	9	9,57
Padres	12	12,76
Familia	8	8,51
Hijos	1	1,06
Nadie	7	7,44
Total	94	100,00

Creemos que estos hallazgos tienen repercusiones no sólo sobre quién se debe de actuar en educación, sino quién es el individuo en la familia que está soportando una mayor sobrecarga emocional y de trabajo y, en consecuencia, puede requerir, a su vez, mayor apoyo profesional y formación para proporcionar un cuidado eficaz. Por otro lado, de estos resultados se infiere también la necesidad de la ayuda a la familia en la reconstrucción del nuevo evento, en su propia dinámica.

b) Apoyo sanitario percibido

Para su estudio hemos dividido el apoyo sanitario dependiendo de las diferentes fases del proceso de la enfermedad. Esto es, en el momento del diagnóstico, y a lo largo del tiempo. Además, analizamos la valoración del apoyo, tanto el proporcionado por los profesionales médicos, como por los profesionales de enfermería. Así mismo, estudiamos algunas características de la relación médico-paciente.

– Apoyo sanitario en el diagnóstico

Ante la pregunta realizada en este sentido, las respuestas se distribuyen según aparecen en la siguiente tabla:

**¿SE SINTIÓ USTED APOYADO EN EL MOMENTO
DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD?**

Respuestas	N	%
Sí	66	70,21
No	28	29,78
Total	94	100,00

Podemos observar que el 70,21% de las personas con diabetes se sintieron apoyadas al principio de la enfermedad. Aunque el 29,78% manifiesta que nadie les proporcionó apoyo en esta fase. Consideramos, sin embargo, que es necesario profundizar en el concepto de apoyo en este momento, dada la importancia que tiene para el afrontamiento a decuado a la enfermedad. En general, las respuestas en este momento se limitaron a decir: *Se portaron bien. Fueron amables. Se preocupaban por nosotros.*

– *Apoyo sanitario en el proceso de la enfermedad*

En cuanto al estudio de la percepción del apoyo sanitario, encontramos que las personas de la muestra han percibido *ayuda médica total* el 5,31%. *Bastante ayuda* el 11,70%. *Suficiente ayuda médica* el 29,78%. *Poca ayuda* el 41,48%. *Ninguna ayuda* el 11,70% de las personas.

PERCEPCIÓN DE LA AYUDA MÉDICA

Respuesta	N	%
Totalmente	5	5,3
Bastante	11	11,70
Suficiente	28	29,78
Poco	39	41,48
Nada	11	11,70
Total	94	100,00

– *Tipo de ayuda médica percibida*

Cuando se les pregunta a las personas por el sentido de esta ayuda, algunas (17,02%) consideraron que la ayuda recibida de los médicos era *bastante* porque habían recibido *apoyo e información*. Otros pensaron que era *suficiente* porque les habían *informado* (19,14%). Los que consideraban que habían recibido *poca ayuda* médica, la ayuda consistía solamente en proporcionarles el *tratamiento médico* (29,78%). Por último, consideraban que no les habían ayudado porque no les habían informado suficientemente el (34,04%) de los usuarios.

TIPO DE AYUDA MÉDICA PERCIBIDA

Respuesta	N	%
Apoyo e información	16	17,01
Información	18	19,14
Tratamiento médico	28	29,78
Ninguna	32	34,04
Total	94	100,00

– *Apoyo de enfermería durante la hospitalización*

En cuanto a la percepción de la ayuda de enfermería cuando la persona está hospitalizada, destacamos que se advierte claramente la existencia de una mayor relación del personal de enfermería con el usuario.

**PERCEPCIÓN DE LA AYUDA DE ENFERMERÍA
DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN**

Respuesta	N	%
Totalmente	2	2,12
Bastante	17	18,08
Suficiente	31	32,97
Algo	33	35,10
Nada	6	6,38
No ingresó	5	5,31
Total	94	100,00

– *Tipo de ayuda de enfermería percibida*

Profundizando en el análisis del tipo de ayuda percibida proveniente del colectivo de enfermería, encontramos que las respuestas de los usuarios a cerca del concepto de apoyo, se entiende de diferente forma. Cuando las personas con diabetes están ingresadas, algunas valoran como ayuda *el trato personal* del profesional sanitario; esto es así en un 28,72% de la muestra. En este sentido, las respuestas a la pregunta formulada en la entrevista, son del tipo: *Me trataron muy bien. No me hacían ni caso. Algunas enfermeras se portaron muy mal conmigo.*

Sin embargo, lo que más valoran, en general, es la información y, en especial, *la información sobre el tratamiento* (42,55%). Son respuestas de este tipo:

Que te expliquen lo que te están poniendo. Que te informen siempre de las glucemias que tienes cuando te hacen la prueba. Me gustaría que me informaran bien de cómo voy, porque me ponen la insulina diferente...

También los usuarios valoran *bastante* (23,40%) que el personal de enfermería les enseñe habilidades relacionadas con la técnica de insulina, tanto de pluma como de jeringuilla y con la técnica de medición de glucemia capilar. Algunos comentarios son del siguiente modo:

Me enseñaron a pincharme las enfermeras de la planta. Se portaron muy bien porque me enseñaron a manejar el bolígrafo antes de salir de alta. Me explicaron cómo se hacía lo de medir el azúcar, y después ya lo hacía yo sola.

En el cuadro siguiente se reflejan los datos comentados.

TIPO DE AYUDA DE ENFERMERÍA PERCIBIDA

Respuesta	N	%
Trato personal recibido	27	28,72
Información sobre el tratamiento	40	42,55
Ayuda en técnicas de insulina y medición de glucemia	22	23,40
No ingresaron	5	5,31
Total	94	100,00

– *Satisfacción con la asistencia*

La satisfacción con la asistencia, considerada como un indicador de la evaluación de los recursos humanos, es analizada aquí por su influencia en la adhesión al tratamiento a través de las características de la relación médico-paciente.

• *Percepción de la relación médico-paciente*

Como hemos visto en la primera parte de este trabajo, el tipo de relación terapéutica tiene gran importancia para la adhesión al tratamiento. En este sentido, hemos explorado el valor que los usuarios otorgan a dicha relación. Así, constatamos la importancia atribuida por la mayoría de las personas a *ser cuidado siempre por el mismo médico*. A pesar de que dadas las circunstancias asistenciales actuales, no siempre es así, hemos querido estudiar cómo es esta relación.

En cuanto a la percepción de ser conocido por el médico, comprobamos que el 28% de la muestra considera que le conoce su médico tanto como le gustaría. Pero el 52,12% no cree que lo conozca su médico. El 19,14% no sabe si su médico le conoce lo suficiente.

**EN SU OPINIÓN ¿LE CONOCE SU MÉDICO
TANTO COMO A USTED LE GUSTARÍA?**

Percepción de ser conocido por el médico	N	%
Sí	27	28,72
No	49	52,12
No lo sabe	18	19,14
Total	94	100,00

• *Catacterísticas de la relación terapéutica médico-paciente*

En el intento de profundizar en el conocimiento de la relación médico-paciente, estudiamos si el usuario comunica a su médico sus preocupaciones relacionadas con la enfermedad. Comprobamos que el 36,29% *sí* lo hace, pero un 54,25% *no*. El 7,44% de la muestra manifiesta que lo hace *a veces*.

**¿LE CUENTA A SU MÉDICO LO QUE LE PREOCUPA
REFERENTE A ALGUNA CIRCUNSTANCIA ESPECIAL
EN SU VIDA QUE AFECTE AL CONTROL METABÓLICO?**

Respuestas	N	%
Sí	36	38,29
No	51	54,25
A veces	7	7,44
N	94	100,00

Las razones que se dan al preguntar *¿Por qué?* son del siguiente tipo: El 43,61% de los usuarios refieren que el *médico no pregunta* nada en este sentido. El 14,89% perciben que *no hay tiempo* en la consulta para preguntar cosas que parecen no tener nada que ver con los asuntos médicos. A un 5,31% de la muestra *se le olvida preguntar* lo que le preocupaba antes de entrar. Otros usuarios consideran que su médico *no escucha*. (7,44). Los comentarios siguientes pretenden ilustrar el sentido de algunas respuestas:

Él escribe, no levanta la cabeza del papel y si le dices algo no te hace caso. Este médico va a lo suyo, te mira bien, sí, pero no quiere saber más nada. A lo médicos no les gusta que les digas nada, algunos hasta se enfadan, dicen que lo que hay que hacer es el tratamiento y ya está.

El 3,19% alega *falta de confianza* en el médico para comentarle problemas o preocupaciones personales. Así mismo, otro 5,31% manifiesta que *le da vergüenza* comentarle al médico cualquier cosa que no sea del tratamiento. El 3,31% no cuenta nada al médico por miedo a que éste se *enfade y le regañe*. Sólo el 17,02% de la muestra le cuenta al médico sus preocupaciones relacionadas con el tratamiento, porque considera que tiene la suficiente confianza para ello.

Hemos querido dejar constancia de las respuestas tal como fueron dadas, a pesar de que reagrupando las tres categorías: *Para que no me regañe, me da vergüenza y falta de confianza* nosotros consideramos que denotan lo mismo, una carencia de confianza que sucede casi en un 12% de los usuarios de la muestra.

MOTIVOS DEL TIPO DE COMUNICACIÓN CON EL MÉDICO

Respuestas	N	%
No me pregunta	41	43,61
No hay tiempo	14	14,89
No escucha	7	7,44
Se me olvida	5	5,31
Falta de confianza	3	3,19
Para que no me regañe	3	3,19
Me da vergüenza	5	5,31
Confianza	16	17,02
Total	94	100,00

Desde un punto de vista más general, la relación *médico-paciente* se puede definir de manera dicotómica: relación de *naturalidad*, tal como lo dicen los usuarios, o de *falta de confianza*.

TIPO DE RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Tipo de relación	N	%
Confianza	34	36,17
Falta de confianza	60	63,83
Total	94	100,00

- *Valoración de la relación terapéutica médico-paciente*

En cuanto a la valoración que los usuarios hacen de la relación terapéutica con el médico, es evidente que ésta es muy valorada. Creemos por tanto, que estos resultados deberían de tenerse en cuenta, especialmente en la relación terapéutica de consulta, y ser aprovechados en función de su potencial en la educación individualizada y/o grupal. La realidad de estos datos confirman, por un lado, la necesidad de replantear la intervención educativa sanitaria en el proceso de cuidado, desde el punto de vista individual, porque consideramos que la relación *médico-paciente* tiene un potencial educativo muy elevado. Lo que puede contrastar con la creencia generalizada de que la educación es un tema de enfermería solamente.

**VALORACIÓN DE LA RELACIÓN
TERAPÉUTICA MÉDICO-PACIENTE**

Respuestas	N	%
Muy importante	78	82,97
Importante	16	17,02
Total	94	100,00

- *Preferencias de la relación terapéutica*

A pesar de que los usuarios, generalmente, respetan y asumen la relación terapéutica marcada por los profesionales sanitarios, desde el modelo biomédico, sus preferencias expresan la necesidad de otro tipo de relación más abierta e integradora de los problemas que afectan a su salud en el proceso de su enfermedad crónica.

Para conocer sus opiniones de manera directa, hemos realizado una pregunta, cuyas respuestas se exponen, de manera cualitativa-cuantitativa por su significado, tal como han sido dadas, en el siguiente cuadro:

**TENIENDO EN CUENTA QUE LA DIABETES ES UNA ENFERMEDAD CRÓNICA
¿CÓMO LE GUSTARÍA QUE FUERA EL TIPO DE RELACIÓN TERAPÉUTICA CON EL MÉDICO?**

Respuestas	N	%
Que resuelva mis dudas	4	4,25
Que sea amable, que informe y que se preocupe de mis problemas	12	12,76
De disponibilidad, confianza, paciencia y que resuelva mis problemas	2	2,12
Relación de confianza	36	38,29
De amistad	3	3,19
Simpático y comunicativo	5	5,31
Que valore aspectos personales	1	1,06
Que me conozca	9	9,57
De apoyo e información	19	20,21
Que escuchen los problemas	1	1,06
Que sea razonable y amable	1	1,06
Tiene que tener paciencia	1	1,06
Total	94	100,00

Podemos observar que todas giran alrededor de un significado común, el deseo de una relación positiva que proporcione confianza, apoyo e información.

• *Percepción de la privacidad en consulta*

En cuanto a la valoración que el usuario hace del contexto de la consulta o el estudio de la privacidad en relación a las barreras para la comunicación terapéutica, exponemos los siguientes resultados. También aquí hemos querido mantener las categorías de

entrada tal como han sido expresadas, a pesar de que algunas tengan parecido significado semántico.

Creemos que, en general, el sentido de privacidad viene marcado por el tipo de relación terapéutica, más que por las condiciones ambientales de la consulta, excepto cuando es afectada por la presencia de otros profesionales que acompañan al médico durante la consulta. Pensamos que tras esta primera aproximación serían necesarios estudios posteriores.

4.3.2.2. Resultados del análisis de las circunstancias biopsicosociales relacionadas con la aparición de complicaciones

Los resultados siguientes nos ayudan a identificar algunas circunstancias biopsicosociales de las personas con diabetes, descritas anteriormente, que pueden estar asociadas a la aparición de complicaciones.

Siendo uno de los temas centrales del estudio la adhesión al tratamiento, en este apartado realizamos un análisis específico en este sentido. Como se recuerda, la falta de cumplimiento del tratamiento, o el cumplimiento incorrecto, cuando no existen otras circunstancias determinantes, se traduce en la aparición de complicaciones graves (DCCT, 1993).

En este trabajo, hemos explorado las relaciones existentes entre algunas variables estudiadas y la existencia de complicaciones en la muestra de adultos, por ser este el periodo en donde aparecen. Creemos que los resultados obtenidos pueden aportar datos de interés para la implementación de las intervenciones psicosociales y educativas en diabetes. Para ello, hemos subdividido los análisis y resultados, en coherencia con nuestro planteamiento y con la literatura científica en relación a la adhesión al tratamiento. Así, distribuimos las variables en dos grandes bloques: las variables *personales*, más directamente relacionadas con las características de la persona, y las variables *contextuales*, a través de las cuales pretendemos conocer la influencia del contexto sobre el sujeto. Así mismo, desde el punto de vista de los resultados de la intervención en salud y el gasto ocasionado por la enfermedad, hemos querido estudiar la relación existente entre el coste directo de la enfermedad y la aparición de complicaciones.

– *Variables personales*

- a) El estudio de las variables *demográficas: nivel educativo, nivel económico, cohabitación y tipo de hábitat*, nos informa que no se ha podido detectar una asociación de las diferentes variables *demográficas* con la existencia de *complicaciones*.
- *Nivel educativo*: ($X^2=0,52$; $p=0,47$). Correspondiendo el 80% a *sin estudios (estudios medios y primarios)*; el 72% con *estudios (medios /universitarios)*.
 - *Nivel económico*: ($X^2=0,52$; $p=0,76$). Siendo el 62,86% *Bajo*; 52,94% *Medio* y 66,66% *Alto*.
 - Además, se realizaron los contrastes de complicaciones frente a las personas que cohabitan en cada domicilio, teniendo en cuenta el nivel económico de la categoría *bajo*. En las otras dos categorías, *medio* y *alto*, no se realizó porque o bien sólo aparecieron individuos en una categoría de *cohabitación* o no había suficiente tamaño muestral para realizar el contraste. La Variable *cohabitación*, en la categoría de *nivel económico bajo* no es significativa ($X^2=3,65$; $p=0,16$.) en relación a la aparición de complicaciones. Consideramos que al ser un estudio retrospectivo pueden haber influido parámetros económicos no controlables desde el estudio comparado con los actuales sistemas de medida económica. Por lo que sugerimos realizar el estudio de manera más específica en la descripción de las características de las épocas vividas. Así mismo, el estudio de caso puede ser más revelador. Desde el punto de vista cualitativo, encontramos que los argumentos económicos tenían un peso importante en la adhesión al tratamiento.
 - No se ha podido detectar asociación con la variable *tipo de hábitat* ($X^2=0,049$; $p=0,82$). Creemos que esto se explica porque las posibilidades educativas proporcionadas por el contexto de Atención Primaria y Especializada eran muy parecidas. Las causas pueden ser porque no hubiera programas de educación en diabetes en la época en que enfermó.

- b) En relación a las *variables médicas*, hemos analizado las siguientes variables:
- La variable *años con la enfermedad*, es altamente significativa ($X^2=16,033$; $p=0,0003$) en relación a la aparición de complicaciones. Siendo la proporción del siguiente modo:
 - Entre 0 a 1 años con la enfermedad, desarrollan complicaciones el 20%.
 - Entre 2 a 5 años con la enfermedad, desarrollan complicaciones el 42,85%.
 - Más de 5 años con la enfermedad, desarrollan complicaciones el 79,41%.
 - La variable *factores de riesgo*, es altamente significativa ($X^2=7,09$; $p=0,0077$). La distribución de los porcentajes ha resultado ser de un 70% para los que sí tienen complicaciones y de un 31,25% para los que no las tienen. Dentro de este indicador, hemos querido estudiar también de manera aislada, por su interés educativo, la variable *hábito tabáquico*. Los resultados relacionan significativamente ambas variables ($X^2=5,54$; $p=0,0186$). Encontrando un porcentaje de 73,33% de personas con complicaciones que son fumadores, frente a un 42,30% que no lo son.
 - En relación a las *variables asistenciales*, encontramos que la *asistencia a revisiones periódicas* se relaciona de manera significativa con la variable complicaciones ($X^2=12,48$; $p=0,0004$). Siendo el 94,11% de los que tiene complicaciones los que no han acudido de manera regular al control médico de la enfermedad, frente al 43,59% que sí han ido a las revisiones periódicas.
- c) En relación a la *variable cognitivo-conductual* estudiada:
- Creencias sobre la *Severidad de la diabetes*. El análisis de los datos nos indica que hay una relación probablemente significativa ($X^2=10,739$; $p=0,0132$). A pesar de que existe una clara relación, creemos que los porcentajes más significativos, vienen dados por los individuos que consideran la diabetes una *enfermedad leve* y tienen complicaciones (50%), así como los que creen que *no es una enfermedad* y también tienen complicaciones (33,33%). Lo que efectivamente se corrobora en los resultados de otros estudios que también establecen una relación entre la creencia sobre la gravedad de la enfermedad y su comportamiento ante el cumplimiento del tratamiento. La importancia de este hallazgo ha de ser tenido en cuenta en la selección de contenidos y pro-

cedimientos de enseñanza-aprendizaje desde el principio de la intervención educativa.

– Variables *contextuales*

Estudiamos por su importancia en relación a la aparición de complicaciones una serie de variables que influyen en la adhesión al tratamiento desde fuera. En este caso, en consonancia con los presupuestos teóricos sobre el estudio del sujeto y del contexto, defendidos en este trabajo, analizamos el apoyo social, en general, partiendo de la percepción que el sujeto tiene de la influencia determinada de la acción del contexto sobre sí mismo.

Tal como hemos dicho en la definición de las variables, encuadramos en estos resultados el estudio de las variables de la intervención educativa recibida, además de las psicosociales referidas al estudio del contexto tal como es percibido por la persona. En este último caso, las referidas a todas las modalidades de apoyo analizadas en este trabajo. Esto es, *apoyo familiar, social y sanitario*.

a) Dentro del grupo de las *Variables de la intervención educativa recibida*, estudiamos por su importancia en relación a la posible aparición de complicaciones, el momento en que el usuario recibió la información, dentro del proceso de su enfermedad.

– *Momento de la educación*. En el análisis de las relaciones de esta variable encontramos resultados altamente significativos ($X^2=11,60$; $p= 0,0089$). En la siguiente tabla podemos observar los porcentajes obtenidos:

MOMENTO DE LA INFORMACIÓN RECIBIDA EN DIABETES

Respuestas	% de Complicaciones
Principio	36,84
Revisiones periódicas	50,00
Después de años	81,48
Después de meses	25,00
Total	58,92

Podemos afirmar que los usuarios que no recibieron educación al comienzo de su enfermedad, efectivamente han desarrollado más complicaciones que en los demás casos.

Estos resultados, tal como apuntábamos en la descripción de las variables educativas, tiene importantes repercusiones para la planificación de la educación en diabetes.

- b) El *apoyo social*, no se relaciona en este estudio con la aparición de complicaciones. ($t=1,174$; $p= 0, 2471$). La media para complicaciones es de 28,970; la media para no complicaciones es de 25,783. Tal como hemos visto en la revisión de la literatura científica actual al respecto, probablemente el apoyo social haya actuado en otra dimensión que afecte más a la calidad de vida haciendo de amortiguador del estrés, o eliminándolo por completo, porque no hemos podido encontrar asociación en el sentido estudiado. Los resultados obtenidos creemos que confirman más esta hipótesis, porque el *apoyo social percibido* tal como se mide en esta escala, en efecto no mide la efectividad de la ayuda socio-familiar para hacer el tratamiento. Pensamos, por tanto, que para medir el apoyo social en relación a su efectividad para prevenir las complicaciones de la diabetes sería conveniente la aplicación de otra escala más específica o realizar preguntas directas en este sentido, tal como hemos realizado de manera complementaria en el cuestionario.
- c) *Apoyo familiar percibido*. No hemos encontrado relación significativa entre el apoyo familiar percibido y la aparición de complicaciones ($X^2=2,858$; $p=0,2395$). Consideramos que puede ser debido en parte al tamaño muestral de una de las categorías. Sin embargo, el estudio de los porcentajes nos proporciona información adicional, pues todos los sujetos que no recibieron ningún apoyo tienen complicaciones (100%). Así mismo, los usuarios que percibieron poco apoyo familiar tienen complicaciones el 66,66% y no las tienen el 33,33%. Por tanto, creemos que puede ocurrir como en la escala de apoyo social percibido. Esto es, que el sujeto percibe un tipo de apoyo determinado, pero no es un apoyo directo sobre la forma de ejecución del tratamiento, tal como hemos visto en las respuestas al preguntar por el tipo de apoyo familiar. Por tanto, parece necesario el desarrollo de instrumentos que midan la efectividad del apoyo socio-familiar, lo que sería objeto de otro estudio aplicado.
- d) *Apoyo sanitario*. Está formado por varias variables que estudian la relación entre éstas y la aparición de complicaciones. Tal como hemos comentado en la descripción teórica de las variables que estudian este tipo de

apoyo, ésta es una de las más claramente asociadas en la literatura científica con la adhesión al tratamiento.

– La *percepción de suficiente ayuda médica*, ha resultado ser altamente significativa ($X^2=4,40$, $p=0,0035$). Hemos agrupado las categorías *bastante-suficiente* donde se incluyen el 38,89% de las personas que no tienen complicaciones y *poco-nada*, en donde se sitúan el 68,42% que tienen complicaciones.

– La *satisfacción con la asistencia* se midió a través de las siguientes variables:

- El *tipo de relación médico-paciente*. Los resultados indican que es altamente significativa ($X^2=10,72$; $p=0,0047$). Así, los porcentajes se distribuyen del siguiente modo: la relación de *naturalidad* con complicaciones es del 29,41%; *la falta de confianza*, es del 80% y la relación que los usuarios definen de *distancia*, es del 57, 14%.
- *Le trata casi siempre el mismo médico*, está al borde de la significación. Probablemente con mayor tamaño muestral se obtenga significación, porque dadas las diferencias obtenidas en los porcentajes. Para la respuesta *Sí*, el 45,45% tenía *complicaciones*. En la respuesta *No*, hay un 67,64% de personas con *complicaciones*.

– La *evaluación económica de la enfermedad* en relación a la aparición de *complicaciones*, medida a través del *gasto total*, que como se recordará comprende el gasto de los servicios médicos recibidos (urgencias, consultas y hospitalizaciones) es altamente significativa. Dada la desigualdad de la varianza ($F=39,846$; $p<0,0001$), se aplicó un test no paramétrico U de Mann-Whitney, obteniendo la misma relación significativa ($Z=-3,173$; $p<0,0015$). Por lo que podemos afirmar que la diabetes causa un elevado gasto social a medida que se tiene complicaciones.

4.3.2.3. Resultados del análisis del control metabólico en relación a la educación en diabetes

El estudio de las hipótesis planteadas en este sentido nos aporta la siguiente información:

- a) Los resultados del análisis de las variables los *conocimientos* y *habilidades de autocuidado* y los resultados médicos del *control metabólico*, medido a través de la hemoglobina glicosilada (HbA1C), son altamente significativos ($r=0,309$; $p=0,0024$). Esto quiere decir que existe una relación significativa entre conoci-

mientos y habilidades sobre la enfermedad y su cuidado o resultados educativos y resultados médicos del control de la diabetes.

- b) Contrariamente a lo esperado, no se ha encontrado relación entre el *control metabólico* y el *grado de conformidad con los conocimientos* ($r=0,024$; $p=0,8180$).
- c) Existe una relación inversa significativa entre el *grado de satisfacción con los resultados del autocontrol* y el *control metabólico* ($r=-0,324$; $p=0,0143$). Esto es, a mayor satisfacción con los resultados del autocontrol, menores cifras de hemoglobina glicosilada.

4.3.2.4. Resultados del análisis del proceso de intervención informativo y educativo recibido por la persona con diabetes

Conocer cómo es el proceso informativo o educativo que reciben las personas con diabetes es otro de los objetivos más importantes de este estudio. Esto es, quién comunica la enfermedad, cómo se percibe la comunicación del primer diagnóstico, dónde se proporciona información/educación a lo largo de la enfermedad, quién informa o educa, cómo se hace la educación en diabetes, y qué criterios se han seguido en este proceso tan importante, desde el punto de vista de la adhesión al tratamiento y la prevención de las complicaciones. Para ello secuenciaremos los resultados obtenidos en función de las diferentes fases del proceso de información recibido por los usuarios para poder llegar a las conclusiones relacionadas con las necesidades psicoeducativas de las personas con diabetes.

A pesar de que este análisis requeriría una mayor profundidad, dado el carácter exploratorio del estudio, la información obtenida pensamos que nos puede aproximar al conocimiento de la realidad.

4.3.2.4.1. Quién comunica el diagnóstico y cómo se comunica

En cuanto al profesional que comunica la enfermedad en el momento del diagnóstico, comprobamos que son los médicos de Atención Primaria los que frecuentemente comunican la enfermedad (35,10%). En Atención Especializada, son los médicos del Servicio de urgencias (30,85%) los primeros que hablan con la persona afectada o la familia referente al diagnóstico. También médicos de diferentes especialidades, pueden realizar diagnósticos de diabetes (11,70), probablemente de manera secundaria. Curiosamente, son los médicos endocrinólogos, junto a los pediatras y a los de medicina interna los que menos diagnósticos comunican.

Otro dato importante, en relación a la etapa infantil, es que habitualmente el diagnóstico lo comunica la madre o los padres (9,57%), resultando en muchos casos muy difícil para ellos realizar esta función. Las razones que dan es que no saben cómo decirle a su hijo o hija el diagnóstico médico, y porque, además, ellos mismos se encuentran ante una situación muy impactante a nivel emocional, de desorientación y de falta de comprensión de la enfermedad y su cuidado.

**PROFESIONALES SANITARIOS Y OTRAS PERSONAS
QUE COMUNICAN EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD**

Respuestas	N	%
Médico de urgencias	29	30,85
Médico endocrinólogo	3	3,19
Médico de Medicina interna	2	2,12
Médico pediatra	2	2,12
Médico de familia	33	35,10
Médico de otra especialidad	11	11,70
Enfermera	3	3,19
Farmacéutico	1	1,06
Familia	9	9,57
Total	94	100,00

En cuanto a lo que los profesionales le dijeron al usuario, desde un punto de vista cualitativo, resumimos las respuestas en relación al tipo de contenido de la información recibida. Esta puede ser de tipo técnico o coloquial.

- La *información técnica* consiste en comunicar el diagnóstico con términos médicos técnicos, normalmente desconocidos para el usuario, centrándose en el funcionamiento del sistema endocrino. Son respuestas del tipo: *Tiene diabetes mellitus. Tiene usted la glucemia muy elevada.* Con este tipo de información no pocas personas entendieron que tenían leucemia, sufriendo por momentos el miedo de tener una enfermedad considerada irreversible y mortal. En el mejor de los casos no supieron qué tipo de enfermedad era. Las personas a las que se les

ha comunicado la enfermedad mediante este procedimiento, desconocen el significado de la misma, lo que les ocurre y lo que les va a suponer en su vida diaria y en el futuro.

- La información coloquial. Comunica información también sobre el funcionamiento del sistema endocrino, pero sin utilizar palabras técnicas y además suele incluir normas de cuidado que denotan prohibición en relación a los estilos de vida. Son respuestas del tipo: *Tiene usted mucho azúcar y a partir de ahora se acabaron las grasas, el beber, el pan y los dulces*. Así mismo, con la comunicación más coloquial pueden recibir también una información sesgada y posiblemente negativa, por venir marcada por los augurios sobre las consecuencias drásticas para los estilos de vida.

Consideramos que la importancia de esta primera información puede ser crucial en relación al ajuste psicológico a la enfermedad, por lo que desde un punto de vista psicoeducativo, creemos puede ser importante coordinar y determinar qué tipo de información debe de proporcionarse en este momento y quién debe proporcionarla, además, siempre teniendo en cuenta, entre otras circunstancias a considerar, como el estado emocional, la capacidad de comprensión, el estadio evolutivo de la persona o acompañante. Creemos así mismo que dejar a la deriva este momento, puede causar importantes daños que entrarían en el campo de la iatrogenia del sistema sanitario, tanto en los usuarios como en la familias de los mismos.

4.3.2.4.2. *Percepción de la comunicación en el diagnóstico*

La percepción que la persona con diabetes tiene sobre la información proporcionada en el diagnóstico es, en general, como se puede observar en la siguiente tabla, poco favorable.

¿LE PARECIÓ BIEN LA FORMA EN QUE SE LO COMUNICARON?

Respuestas	N	%
Bien	18	19,14
Mal	52	55,31
Indiferente/ No lo recuerdo	24	25,53
Total	94	100,00

Algunas personas adultas, al tener diabetes desde la infancia no recordaban ese momento. Otras, manifestaron que no les afectó ni bien ni mal, porque no entendieron de qué se trataba, ni lo que significaba tener diabetes. Sin embargo, el 55,31% lo recuerdan como un mal momento, debido también a las circunstancias contextuales sanitarias que rodearon al primer diagnóstico. Sólo el 19,14% afirman haber recibido una información conveniente que no les causó ningún problema.

4.3.2.4.3. Momento de inicio de la educación/información en diabetes y su tratamiento

En el análisis de los datos encontramos que no existe un momento determinado para iniciar la educación del usuario una vez que se le diagnostica la enfermedad. Pues unos fueron informados al principio (46,80%); otros, eran informados sólo cuando asistían a las revisiones periódicas (18,08%); También un 5,31% se les empezó a informar después de meses; siendo un porcentaje importante, que representa al 29,78% de la muestra, las personas que recibieron explicaciones sobre la enfermedad y el tratamiento después de años de tener la enfermedad. En la tabla siguiente podemos observar de manera más gráfica estos datos.

MOMENTO DE LA INFORMACIÓN/EDUCACIÓN EN DIABETES

Momento de la información/educación	N	%
Principio	44	46,80
Revisiones periódicas	17	18,08
Después de meses	5	5,31
Después de años	28	29,78
Total	94	100,00

4.3.2.4.4. Profesional que proporciona información sobre la enfermedad y el tratamiento

En cuanto al profesional que proporciona información, encontramos una gran variedad, lo que puede confirmar la falta de planificación y descoordinación en la información que se proporciona al usuario.

**¿QUIÉN LE INFORMÓ A USTED SOBRE LA ENFERMEDAD
Y LE EXPLICÓ EN QUÉ CONSISTÍA EL TRATAMIENTO ?**

Respuestas	N	%
Residentes	1	1,06
Médico de familia	13	13,83
Médico endocrinólogo	10	10,63
Médico pediatra	15	15,95
Médico de M. Interna	4	4,25
Enfermera A. Primaria	3	3,19
Enfermera A. Especializada	19	20,21
Familia	7	7,44
Varios	22	23,40
Total	94	100,00

La respuesta *varios*, es la que indica de manera más clara la hipótesis de la falta de planificación y coordinación en la educación en diabetes. Pues contestan que un poco las enfermeras de la planta, otro poco la enfermera de la Unidad de Educación Diabetológica, también la familia, el médico, otras personas con la enfermedad, el practicante o la enfermera del Centro de salud correspondiente, etc. Otros, destacaban haber recibido un curso en la Cruz Roja de Madrid hace años, además de las informaciones de los médicos a los que había ido y lo que le decían las enfermeras.

Cuando aparece un solo profesional, quiere decir que principalmente ha sido ese el más que más información ha proporcionado, aunque casi siempre han recibido información por más fuentes.

4.3.2.4.5. Proceso de búsqueda de información

Siguiendo con la evaluación del proceso, se hacía imprescindible saber a dónde se dirigía el usuario cuando necesitaba información para su autocontrol. En este sentido, hemos encontrado que éste acude tanto a los profesionales de Atención Primaria como a los de Especializada, destacando el hecho de que los niños se dirigen a su pediatra endocrino del Hospital. Otros, utilizan varios recursos dirigiéndose a los profesionales sanitarios de

ambas Áreas sanitarias, por lo que deducimos que, efectivamente, en el proceso de cuidado de la diabetes intervienen ambos contextos. En otros casos, acuden a la familia o utilizan varios recursos que especificaremos más adelante. Otros, acuden a urgencias, y algunos no saben a dónde acudir en caso de necesitar información o algún tipo de ayuda relacionada con la enfermedad y el tratamiento. Resumimos estos datos en la siguiente tabla.

PROCESO DE BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN

Respuestas	N	%
Atención Primaria	22	23,40
Atención Especializada	26	27,66
Pediatra endocrino	20	21,27
Familia	6	6,38
Urgencias	2	2,12
Varios	10	10,63
No sabe dónde acudir	8	8,51
Total	94	100,00

a) Contextos informativos

De manera más general, pretendíamos conocer de dónde habían obtenido más información sobre la enfermedad y el tratamiento. En este sentido, hemos comprobado que la mayor parte de la información que reciben los usuarios proviene de los medios sanitarios, representando el 62,76%. Creen haber obtenido más información de los medios no sanitarios el 21,27% de las personas con diabetes. Dicen haber obtenido igual cantidad de información tanto de los medios sanitarios como de los no sanitarios el 15,95% de la muestra.

CONTEXTOS INFORMATIVOS

Contextos de adquisición de información	N	%
Medio sanitario	59	62,76
Medio no sanitario	20	20,21
Ambos	15	15,95
Total	94	100,00

b) Otras fuentes de información y recursos

De igual forma, nos interesaba averiguar a qué tipo de contextos no sanitarios se dirige la persona para obtener información. Así, encontramos que son autodidactas el 23,40% de la muestra; es decir, que han adquirido conocimientos solos a través de la lectura de folletos informativos, revistas sobre diabetes, algunos también de libros; otros, a través de las charlas que, a veces, de manera aislada, se dan sobre la diabetes; también de algún programa de radio o Televisión. De otras personas con diabetes aprenden el 15,95%; de la Asociación de Diabéticos de la Provincia, el 6%; de la familia, el 6,38%; de varias fuentes del tipo de las mencionadas, entre las que se incluye la farmacia, el 30,85%. No han recibido ninguna información de ninguna de estas fuentes el 17,02%.

4.3.2.4.6. Características del proceso de educación seguido en el contexto de Atención Especializada. La Unidad de Educación Diabetológica

Una vez conocidas los diferentes contextos y fuentes de información entre las que se incluyen tanto la información de tipo formal como informal, hemos querido profundizar en relación a averiguar el proceso de educación formal recibida en diabetes.

a) Asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica

Realizamos en este caso el estudio del contexto de Atención Especializada en el que se proporciona de manera regular un programa de educación en diabetes. Independientemente del estudio correlacional que explicaremos más adelante en una muestra más pequeña, los datos obtenidos de la muestra general son los siguientes:

ASISTENCIA A LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA

Asistencia a la UED	N	%
En la actualidad	43	45,74
Anteriormente	21	22,34
En la actualidad y anteriormente	15	15,95
Nunca	15	15,95
Total	94	100,00

La mayoría de las personas de la muestra (45%) habían pasado recientemente por el programa educativo de la Unidad de Educación Diabetológica. Entendiendo que por actualidad entendemos el último año. Anteriormente, habían pasado el 22,34%. En este caso, varios usuarios habían estado en este programa hace años; incluso antes de que estuviera ubicada la actual Unidad de Educación. Asistieron a las clases sobre la diabetes y su tratamiento que se daban en un pequeño despacho en la planta de hospitalización. Tenemos también personas que a pesar de que habían recibido el programa de educación hace tiempo, en la actualidad repetían el curso (15,95%). El 15% de la muestra no había pasado nunca por ningún programa de educación formal en diabetes.

b) Grado de seguimiento del programa de educación

De los que asistieron, el 60,21% recibieron un *programa completo* de una semana de duración. De éstos, algunos hicieron algún día más de otra semana o fueron a dos cursos (28,72%). El 23,65% sólo asistieron a alguna de las clases. El 16, 12% de las personas de la muestra no asistieron a ninguna clase.

**DURACIÓN DE LOS PROGRAMAS RECIBIDOS
DE EDUCACIÓN EN DIABETES**

Programas de educación	N	%
Curso completo	56	60,21
Curso incompleto	22	23,65
Ningún curso	15	16,12
Total	94	100,00

c) Modalidad de asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica

La modalidad de asistencia al programa de educación formal puede ser individual o grupal. La grupal se da a la misma hora todos los días de lunes a viernes. La individual puede ser, o bien a través de una cita concertada con la enfermera, o bien se puede acudir a preguntar las dudas que se tengan a cualquier hora. Por ejemplo, los usuarios suelen acudir a mostrarle la cartilla de controles glucémicos a la enfermera para ajustar dosis de insulina principalmente o para saber qué hacer ante una determinada circunstancia; para aprender el manejo de la pluma de insulina o la técnica de inyección o de medición de glucemia, etc.

**MODALIDAD DE ASISTENCIA
A LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Modalidad de asistencia a la Unidad de Educación Diabetológica	N	%
Programa de educación grupal	5	5,31
Educación/información individual	47	50,00
Ambas modalidades	27	28,72
Ninguna	15	15,95
Total	94	100,00

Algunas personas también utilizan ambas modalidades, grupal e individual.

d) Percepción de ayuda a través del programa de la Unidad de Educación Diabetológica

Después de pasar por el programa, el 1,06 considera que éste le ha ayudado *totalmente*; el 53,20% de la muestra valoró que las clases sobre diabetes le ayudaron *bastante*. El 26,59% pensaron que les ayudó *algo/poco* y el 19,14% considera que no han recibido ninguna ayuda del programa de educación en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica. En la tabla siguiente mostramos las proporciones comentadas:

PERCEPCIÓN DE AYUDA EN EL PROGRAMA DE LA UED

Grado de ayuda percibida	N	%
Totalmente	1	1,06
Bastante	25	26,59
Algo	25	26,59
Poco	25	26,59
Nada	18	19,14
Total	94	100,00

4.3.2.5. Necesidades educativas percibidas por las personas con diabetes

Además de los análisis específicos que realizamos en este trabajo, para determinar las necesidades psicosociales y educativas de las personas con diabetes, de manera directa, hemos querido conocer también sus propias percepciones. Los resultados que presentamos en este apartado hacen referencia a diferentes aspectos, tales como las actitudes hacia la educación en diabetes, las necesidades de asesoramiento para hacer el tratamiento, y la percepción de las necesidades educativas en los contextos de relación (familia y entorno sociolaboral).

a) Actitudes hacia la educación en diabetes

Otra de las variables importantes en relación a los comportamientos de las personas con diabetes, son las actitudes hacia la educación. En el análisis de los datos encontramos que el 48,93% de estas personas tienen mucha predisposición a asistir a cualquier sitio para aprender lo necesario en relación a su enfermedad y tratamiento. El 36,17% tienen poca predisposición y el 14,89% no tienen interés en acudir a un programa de educación en diabetes.

**DISPONIBILIDAD PARA ASISTIR AL PROGRAMA
EDUCATIVO DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Respuestas	N	%
Mucho	46	48,93
Poco	34	36,17
Nada	14	14,89
Total	94	100,00

– Motivos de no asistencia al programa de educación en diabetes

Las razones de asistir poco o nada, son debidas a la *lejanía* (13,83%), a la *falta de tiempo* (23,40%) o a *considerarlo innecesario* (13,83%).

**RAZONES DE LA NO ASISTENCIA AL PROGRAMA
EDUCATIVO DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Respuestas	N	%
Lejanía	13	13,83
Innecesario	13	13,83
Falta de tiempo	22	23,40
Asistiría	46	48,93
Total	94	100,00

De estos resultados podemos inferir la necesidad de motivar a la persona y de adecuar los recursos a sus necesidades facilitándole al máximo la accesibilidad a los mismos.

– Conformidad con los propios conocimientos sobre la diabetes y su tratamiento

Así mismo, la conformidad de las personas con lo que saben sobre la enfermedad y su cuidado es otra actitud que puede favorecer o entorpecer la motivación de las mismas hacia la adquisición de los conocimientos y habilidades necesarias. En la muestra estudiada, encontramos que casi la mitad está *bastante conforme* con lo que sabe. Siendo un 43,61% los que se sitúan en una posición dudosa sobre sus conocimientos. El 7,43% sin embargo, está *poco o nada conforme* con lo que sabe sobre su enfermedad. De manera más específica explicamos los datos en la siguiente tabla:

**GRADO DE CONFORMIDAD CON LOS CONOCIMIENTOS
SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO**

Respuestas	N	%
Muy conforme	20	21,27
Bastante conforme	26	27,66
Ni conforme ni disconforme	41	43,61
Poco conforme	2	2,1
Nada conforme	5	5,31
Total	94	100,00

b) Necesidades de asesoramiento y ayuda que tiene la persona con diabetes para hacer el tratamiento

En cuanto a las necesidades que percibidas de asesoramiento o ayuda, en definitiva, de educación para poder hacer el tratamiento, encontramos que la mayoría consideran que necesitan adquirir conocimientos y habilidades relacionados con *todas las partes del tratamiento* (42,55%); otros sólo con *parte del tratamiento* (17,02%); Los que necesitan sólo ayuda en cuestiones relacionadas con la *terapia nutricional* son el 13,83%. Los que creen tener problemas con la *insulina*, son menos, el 6,38%. Los que consideran que necesitan sólo asesoramiento relacionado con el *ejercicio* son el 2,1%. Finalmente, hay un grupo de usuarios que cree que no necesita ayuda en *nada* (18,08%).

En la siguiente tabla mostramos los datos a los que estamos haciendo referencia.

**NECESIDADES EDUCATIVAS PERCIBIDAS
PARA HACER EL TRATAMIENTO**

Respuestas	N	%
Todo el tratamiento	40	42,55
Parte del tratamiento	16	17,02
Solo terapia nutricional	13	13,83
Solo insulina	6	6,38
Solo ejercicio	2	2,1
Ninguna necesidad	17	18,08
Total	94	100,00

En este sentido, si revisamos los resultados de la evaluación cognitivo-conductual, sobre los conocimientos y habilidades de las personas en relación al autocuidado, podemos comprobar un dato de gran interés desde el punto de vista de educación para la salud. Se trata del hecho de que muchas personas no creen tener dificultades, porque desconocen muchos aspectos de su tratamiento, de los cuidados requeridos y de su sentido desde el punto de vista de la prevención. Por ello, hemos creído imprescindible conocer tanto las necesidades en función de los resultados de la evaluación cognitivo-conductual, como la percepción que el sujeto tiene de sus necesidades. Sirva de ejemplo la percepción que tiene el usuario sobre la necesidad de asesoramiento sobre el ejercicio, y la evaluación cognitivo-conductual del ejercicio, teniendo casi el 80% de las personas con diabetes un *nivel inseguro* para la su salud, en esta parte concreta del tratamiento. Por tanto, las preguntas que se hacen a los individuos con un sentido evaluativo, no pueden ser consideradas determinantes en su totalidad, porque la respuesta del mismo muestra su percepción, pero ésta puede estar limitada por múltiples factores y puede no estar ajustada a sus necesidades reales de conductas preventivas. Creemos por ello que es fundamental que en la práctica clínica se realice siempre, tal como hemos hecho en este estudio, la evaluación conjunta de conocimientos y habilidades.

c) El tratamiento. Dificultades para realizarlo

El estudio de esta variable nos ofrece una información de alto valor educativo. No podemos olvidar que partir de la detección de los problemas percibidos por los propios

usuarios, es una condición que siempre debe tenerse en cuenta desde el punto de vista de la eficacia de las intervenciones educativo-sanitarias.

En este sentido, empezamos con un sondeo general del tema, para enfocar posteriormente la descripción de las dificultades concretas.

¿LE RESULTA DIFÍCIL REALIZAR EL TRATAMIENTO?

Respuestas	N	%
Mucho	30	31,91
Poco	37	39,36
Nada	27	28,72
Total	94	100,00

Podemos comprobar que hacer el tratamiento es muy difícil para el 31,91% de las personas con diabetes. Es un *poco* difícil para el 39,36% y no les resulta *nada* difícil al 28,72% de la muestra.

Al 18,08% de las personas de la muestra les cuesta realizar *todo el tratamiento*, mientras que al 54,25% les resulta difícil realizar *parte del tratamiento* (por ejemplo: la terapia de la insulina, pesar los alimentos, hacer ejercicio y cumplir los horarios glucémicos) y el 27,66% tienen dificultades sólo en una parte del mismo.

DIFICULTADES PARA HACER EL TRATAMIENTO

Respuestas	N	%
Todo el tratamiento	17	18,08
Algunas partes del tratamiento	51	54,25
Una parte del tratamiento	26	27,66
Total	94	100,00

Las partes del tratamiento que más les cuesta hacer a las personas con diabetes, y por tanto, deben de ser tenidas en cuenta en el diseño de los objetivos y contenidos, dentro de los programas de intervención educativa en diabetes, son desglosadas seguidamente:

– *Insulina*

Les resulta difícil la aplicación del tratamiento de la insulina, en cuanto a la modificación de dosis especialmente, o a la técnica de inyección, al 35,10% de la muestra. No tienen problemas el 64,89% de las personas.

DIFICULTADES EN LA APLICACIÓN DE LA INSULINA

Respuestas	N	%
Sí	33	35,10
No	61	64,89
Total	94	100,00

– *Terapia nutricional*

En cuanto a las dificultades para aplicar el tratamiento relacionado con la alimentación, encontramos que el 44,68% tienen dificultades en este sentido, frente al 55,31% que no manifiesta ningún problema.

**DIFICULTADES EN LA APLICACIÓN DE
LA TERAPIA NUTRICIONAL**

Respuestas	N	%
Sí	42	44,68
No	52	55,31
Total	94	100,00

– *Ejercicio*

Manifiestan tener dificultades para hacer ejercicio el 40,42% de las personas de la muestra.

DIFICULTADES EN LA APLICACIÓN DEL EJERCICIO

Respuestas	N	%
Sí	38	40,42
No	56	59,57
Total	94	100,00

– *Control glucémico*

Los resultados indican que realizar el control glucémico es muy difícil para gran parte de las personas, el 61,70%.

DIFICULTADES PARA HACER EL CONTROL GLUCÉMICO

Respuestas	N	%
Sí	58	61,70
No	36	38,29
Total	94	100,00

– *Pesar los alimentos*

Manifiestan que les cuesta mucho pesar los alimentos el 36,17% de los usuarios de la muestra.

DIFICULTADES PARA PESAR LOS ALIMENTOS

Respuestas	N	%
Sí	34	36,17
No	60	63,83
Total	94	100,00

– *Horarios del tratamiento*

La mayoría de las personas considera que lo más difícil es cumplir los horarios que requiere el tratamiento.

DIFICULTADES PARA CUMPLIR LOS HORARIOS DEL TRATAMIENTO

Respuestas	N	%
Sí	60	64,51
No	33	35,48
Total	94	100,00

d) Percepción de necesidades educativas en el entorno familiar

Dada la importancia otorgada en la literatura a la educación de la familia, y a las observaciones realizadas durante la etapa de observación participante, así como los comentarios de las propias personas con diabetes en este sentido, consideramos necesario por las implicaciones educativas el análisis de sus necesidades desde esta perspectiva. Así, les preguntamos directamente si creían necesario que su familia recibiera educación en la enfermedad y el tratamiento. Las respuestas se reflejan en la siguiente tabla:

**PERCEPCIÓN DE NECESIDADES
EDUCATIVAS EN EL ENTORNO FAMILIAR**

Respuestas	N	%
Muy necesario	44	46,80
Bastante necesario	31	32,97
En parte necesario	11	11,70
Poco necesario	4	4,25
Nada necesario	4	4,25
Total	94	100,00

Intentando profundizar en la naturaleza de esa necesidad percibida por la propia persona, encontramos que ésta necesita que su familia *conozca su enfermedad* (62,76%), puesto que posiblemente el desconocimiento de la misma puede ser una de las causas de determinadas actitudes y comportamientos familiares inadecuados y posiblemente perjudiciales para el desarrollo personal del individuo. Creemos que, efectivamente, el desconocimiento y las creencias erróneas y tabuizadas que se tienen sobre la diabetes y su tratamiento, a veces fuertemente arraigadas a nivel popular, han de desaparecer a través de la intervención educativa a nivel familiar. Esta necesidad sentida por el propio afectado, podemos confirmarla, posteriormente, a través del estudio de la conducta de sobreprotección familiar que puede ocurrir de forma habitual en esta enfermedad crónica. Además, hemos recogido en este sentido numerosas quejas en relación a la falta de comprensión de la enfermedad en el contexto familiar. Son comentarios del siguiente tipo:

No me dejan vivir, están siempre encima de mi, haz esto, o lo otro...; No me dejan salir con mis amigos, tienen miedo de que me pase algo; esconden la comida que yo no puedo comer; siempre están preocupados.

Otro de los motivos por el que los afectados quieren que su familia esté formada en diabetes es para que les puedan ayudar a hacer el tratamiento en la diferentes circunstancias que la vida y/o de los requerimientos de la enfermedad pueden plantear (32,97%). Otros (4,25%), no creen necesario que su familia aprenda nada relacionado con la diabetes, pensando en algunos casos que la enfermedad es un *asunto personal*. En otros casos, no quieren tener que molestar a nadie *porque la diabetes es mía, no tengo porque hacer cargar a nadie con esto*. Curiosamente, en estos casos, se observa una especie de sentimiento de aislamiento que interpretamos poco positivo y creemos que puede enmascarar una postura de mal afrontamiento de la enfermedad. Consideramos que la educación o información a la familia tiene diferente sentido en función de la edad y las características de la persona con la que convive. Por tanto, en una situación normal, la educación de la familia tiene un sentido preventivo, pero nunca sustitutorio del autocuidado del paciente. En la tabla siguiente exponemos más gráficamente estos resultados.

NECESIDADES EN RELACIÓN A LA EDUCACIÓN DE LA FAMILIA

Respuestas	N	%
Para que conozcan la enfermedad	59	62,76
Ayuda en la aplicación del tratamiento	31	32,97
No es necesario	4	4,25
Total	94	100,00

– *Percepción de sobreprotección familiar*

Siendo uno de los objetivos de la educación diabetológica el capacitar a la persona para que sea autónomo e independiente en cuanto a la aplicación del tratamiento y a su autocuidado, la familia, como núcleo primario de relación, creemos que ha de apoyar y fomentar este objetivo educativo. Esta idea refuerza de nuevo la tesis de la importancia de la educación de la familia, entre otros motivos, para la consolidación de los objetivos educativos en salud. En cuanto al estudio de la percepción de sobrecarga familiar, encontramos que, efectivamente, el 38,29% de la muestra, *perciben mucha sobreprotección* familiar. Encuentran que su familia les protege *un poco* el 42,55% de las personas con diabetes, y una minoría (19,14%) no nota *ninguna sobreprotección*.

En el estudio de la percepción de la sobreprotección de manera evolutiva, encontramos que quienes se sienten más sobreprotegidos son los adolescentes y jóvenes (25,00%) y los adultos (52,77), siendo menor esta percepción en los niños (22,22%).

PERCEPCIÓN DE SOBREPROTECCIÓN FAMILIAR

Respuestas	N	%
Muy protectores	36	38,29
Algo protectores	40	42,55
Nada protectores	18	19,14
Total	94	100,00

e) Percepción de necesidades educativas en el entorno sociolaboral/escolar

Con la misma intención que anteriormente, hemos indagado de manera directa en la percepción que la persona con diabetes tiene sobre la necesidad de informar o educar al entorno sociolaboral o escolar en donde ésta se relaciona, por la importancia que tiene tanto para su desarrollo personal, como para su seguridad. Resumimos en la tabla los resultados obtenidos.

**PERCEPCIÓN DE NECESIDADES EDUCATIVAS
EN EL ENTORNO SOCIOLABORAL-ESCOLAR**

Respuestas	N	%
Muy necesario	28	29,78
Bastante necesario	40	42,55
En parte necesario	15	15,95
Poco necesario	1	1,06
Nada necesario	10	10,63
Total	94	100,00

Podemos comprender que, efectivamente, la mayoría de las personas con diabetes (65,5%) valoran *muy necesario* o *bastante necesario* que los contextos sociales en donde trabajan o estudian estén informados sobre las características de la enfermedad y los requerimientos de su cuidado.

Las razones, desde el punto de vista cualitativo, tienen que ver con las dificultades sufridas por muchos afectados en su medio laboral, principalmente. De nuevo, el desconocimiento social de la enfermedad puede producir desconfianza en la capacidad de las personas con diabetes para desempeñar cualquier trabajo:

No he podido decir que soy diabética, no me hubieran admitido en aquel trabajo. Lo pasé fatal, tenía que comer cuando podía y pincharme a escondidas. A veces, se me pasaba la hora, y ya se me alteraba todo, por no poder decir que tenía que comer a una hora determinada (...)

En otra ocasiones, las exigencias del tratamiento no coinciden con los horarios de descansos marcados por algunas empresas, por lo que hay personas que no pueden tomar la ingesta de media mañana, por ejemplo, con el aumento consiguiente de la ocurrencia de hipoglucemias antes de la comida. En otras ocasiones, los compañeros no saben responder ante una hipoglucemia con pérdida de consciencia. Esto puede provocar mayores dificultades, al tener que llamar a una ambulancia, desplazamientos a un centro sanitario, etc. Además, inevitablemente, se puede producir una gran alarma en el contexto laboral o escolar. Todo ello pensamos que puede ser evitado de manera sencilla, en la mayor parte de los casos.

En otras ocasiones, los problemas se relacionan con la falta de habilidades sociales de las personas en las relaciones sociales, para poder realizar su tratamiento con normalidad. En este sentido, son frecuentes los comentarios alegando no saber qué decir o sintiéndose mal si tienen que rechazar una proposición en sentido contrario a las necesidades de su tratamiento en un momento dado.

De igual forma, en el contexto escolar los problemas se relacionan con el desconocimiento de la enfermedad por la comunidad educativa: profesores, compañeros y familias de los otros niños. Surgen no pocos conflictos entre lo que se debe o no hacer, especialmente a la hora de determinadas actividades como la gimnasia, las salidas escolares, fiestas, etc. Por estos motivos, se considera imprescindible que también en el contexto escolar, tanto los profesores como los compañeros, estén informados sobre la enfermedad y su tratamiento, al menos, para la prevención de las complicaciones agudas, especialmente la hipoglucemia.

4.3.3. EVALUACIÓN ECONÓMICA DE LA DIABETES

Es indudable que la evaluación económica de una enfermedad es mucho más compleja que la que vamos a realizar en este trabajo, sin embargo, creemos que vale la pena aproximarnos a esta realidad, teniendo en cuenta que, en cierta medida, el elevado gasto ocasionado puede ser disminuido a través de una intervención que actúe en la línea de la adhesión al tratamiento y en la prevención de las complicaciones, a través de la provisión de los recursos materiales y humanos adecuados a las necesidades de los usuarios.

El estudio de los datos obtenidos a través del análisis de las historias clínicas informatizadas, durante los años 1996 y 1997, nos proporciona información referida al coste directo que la enfermedad ha producido en las personas de la muestra. Para ello, analizamos en primer lugar y, de manera separada, la frecuencia de las consultas, urgencias y de hospitalizaciones tenidas, así como de las sesiones de diálisis recibidas y sus costes. Finalmente, presentamos el gasto general originado por los usuarios de la muestra en estos dos años señalados.

4.3.3.1. Coste directo de la enfermedad

Comenzamos por describir la frecuencia de las consultas en la muestra seleccionada. Podemos comprobar, en primer lugar, la gran dispersión de la misma. Rasgo que va a caracterizar también la frecuencia del resto de servicios recibidos por cada usuario.

La mayor parte de los usuarios con diabetes (61,70%) asisten a menos de cinco consultas de endocrinología en dos años. El pequeño número de consultas se explica porque parte de los incluidos en la muestra estaban recién diagnosticados y aún no habían acudido a consulta.

El 20,21% de las personas con diabetes reciben entre 6 y 10 consultas anuales. El 19,12% reciben entre 11 y 32 consultas.

NÚMERO DE CONSULTAS REALIZADAS

Años 96 y 97	N	%
Entre 0-5	58	61,70
Entre 6-10	19	20,21
Entre 11-15	10	10,63
Entre 16-20	4	5,31
Entre 21-25	1	1,06
Entre 25-30	1	1,06
Entre 30-32	1	1,06
Total	94	100,00

El elevado número de consultas se relaciona con la aparición de complicaciones.

Teniendo en cuenta el coste de las consultas, el gasto originado por este servicio se muestra en la siguiente tabla.

COSTE DE LAS CONSULTAS (AÑOS 96 Y 97)

Servicio recibido en consulta	
	Gasto/ptas.
Media	73.845
Valor mínimo	0
Valor máximo	470.364
Total	6.941.484

En relación a la utilización del Servicio de Urgencias, los resultados indican que el 45,74% de las personas de la muestra han utilizado este servicio. Siendo entre una y cuatro las veces que la mayoría de los usuarios (40,42%) lo han utilizado.

NÚMERO DE SERVICIOS RECIBIDOS EN URGENCIAS

Años 96 y 97	N	%
Entre 1-4	38	40,42
Entre 4-7	2	2,12
Entre 7-10	2	2,12
Entre 10-13	0	0
Entre 13-16	1	1,06
Total	43	45,74

El coste de los servicios por urgencias recibidos, supone para el 38,29% de los usuarios de la muestra, un mínimo de 19.900 a un máximo de 76.600 pesetas por persona. Siendo el coste máximo de 299.850 pesetas.

En la tabla siguiente especificamos el gasto ocasionado:

COSTE DE LAS URGENCIAS POR USUARIO (AÑOS 96 Y 97)

Servicio recibido en urgencias	
	Gasto/ptas.
Media	22.105
Valor mínimo	0
Valor máximo	299.850
Total	2.077.880

En relación a las veces que han tenido que ser hospitalizadas las personas con diabetes entre 1996 y 1997, comprobamos que el 72,34% de los individuos han sido hospitalizados alguna vez en el mencionado periodo. Siendo el 62,76% de ellos los que han tenido que ser hospitalizados entre una y tres veces.

INGRESOS DE LOS USUARIOS CON DIABETES

Número de ingresos (96-97)	N	%
Entre 1-3	59	62,76
Entre 3-5	4	4,25
Entre 5-7	1	1,06
Entre 7-9	4	4,25
Total	68	72,34

Encontramos que el mínimo de días de hospitalización, entre 1996 y 1997, son 5 y el máximo 205 días.

NÚMERO DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN POR PERSONA

Número de días	N	%
Entre 5-25	54	57,44
Entre 25-45	4	4,25
Entre 45-65	4	4,25
Entre 65-85	3	3,19
Entre 85-105	2	2,12
Entre 105-125	0	0,00
Entre 125-185	0	0,00
Entre 185-205	1	1,06
Total	68	72,34

Una vez calculado el coste por los servicios recibidos por hospitalización, resumimos en la siguiente tabla los resultados.

Teniendo en cuenta que el 72,34% de los usuarios fueron ingresados en el periodo mencionado, el gasto se distribuye en el 50% de los sujetos entre 195.985 y 627.152 pesetas. El gasto del otro 50%, oscila entre 1.058.319 y 4.507.655 pesetas por persona.

En la tabla siguiente mostramos el gasto total ocasionado por las 68 personas de la muestra que recibieron este servicio.

COSTE DE LA HOSPITALIZACIÓN (AÑOS 96 Y 97)

Servicio recibido por hospitalización	
	Gasto/ptas.
Media	760.966
Valor mínimo	0
Valor máximo	8.497.852
Total	71.530.845

Algunas personas de la muestra estaban en tratamiento de diálisis. El coste de la diálisis, calculado según el precio del año 1996, es como sigue:

COSTE DE LA DIÁLISIS (AÑOS 96 Y 97)

Servicio recibido en diálisis	
	Gasto/ptas.
Media	223.164
Valor mínimo	0
Valor máximo	2.996.784
Total	20.977.488

Sumando el coste de las consultas, de las urgencias, de los días de ingreso en el hospital, y de las sesiones de diálisis de los usuarios de la muestra, obtenemos el coste total de los servicios sanitarios recibidos en cada uno. En la siguiente tabla podemos ver el gasto general ocasionado por los usuarios de la muestra.

COSTE TOTAL DE LOS SERVICIOS RECIBIDOS**(CONSULTAS, URGENCIAS, HOSPITALIZACIÓN, DIÁLISIS) (AÑOS 96 Y 97)**

Servicio recibido en consulta	
	Gasto/ptas.
Media	1.080.081
Valor mínimo	29.400
Valor máximo	11.692.586
Total	101.527.697

Teniendo en cuenta la edad de las personas que componen la muestra (entre 6 y 55 años), y el aumento del gasto de manera progresiva en las personas con complicaciones, podemos deducir el elevado coste económico que producen éstas.

En el estudio de la evaluación económica de la diabetes se observa la pirámide económica que se produce. Es decir, conforme aumenta la edad, se incrementa el gasto.

En cuanto al consumo de recursos sanitarios que ocasionan las complicaciones, sirva de ejemplo el caso de José, de 35 años, con diabetes desde los 6 años. Esta persona en la actualidad está ciega y ha requerido diálisis durante varios años. Posteriormente se le realizó un trasplante de riñón. Su situación laboral es jubilado por enfermedad. En este momento desconocemos el coste directo que su enfermedad ha ocasionado en años anteriores. En los dos últimos años, sin embargo, no ha estado hospitalizado, y sólo ha acudido a consultas y a urgencias, por tanto, no se ha podido evaluar el gasto real producido por la enfermedad en esta persona en el periodo seleccionado.

4.3.3.2. Coste indirecto de la enfermedad

El 9,57% de las personas de la muestra están jubiladas por la enfermedad y el 2% están de baja laboral temporal. Cifras que nos parecen importantes dadas las características de edad de la muestra. Los siguientes datos laborales se reflejan en la tabla.

SITUACIÓN JURÍDICA DE TRABAJO

Tipos	N	%
Jubilado por enfermedad	9	9,57
Baja temporal	2	2,12
Parado	9	9,57
Activo	74	78,72
No trabaja	94	100,00

Los motivos por los que han podido perder días de trabajo o de colegio, los exponemos a continuación. La mayor causa de pérdidas de trabajo o de clases, viene dada por la *hospitalización* y por asistir a las *consultas* médicas regulares (37,23%). Las *indisposiciones temporales*, junto a la *hospitalización*, son el motivo de absentismo para el 17,02% de la muestra. La *hospitalización* solamente, le afecta al 27,66% de las personas de la muestra. La *consulta* es el siguiente motivo de pérdida laboral o escolar, especialmente en las personas del medio rural (13,83%). Sólo las indisposiciones temporales causadas directamente por la diabetes, son la causa de absentismo en un 3,19% de los casos.

En la siguiente tabla exponemos los datos relativos a los motivos por los que las personas no pueden acudir a su trabajo o centro educativo.

MOTIVOS DE ABSENTISMO LABORAL O ESCOLAR

Respuestas	N	%
Hospitalización y consultas	35	37,23
Hospitalización	26	27,66
Hospitalización e indisposiciones temporales	16	17,02
Indisposiciones temporales	3	3,19
Consulta	13	13,83
Ninguno	1	1,06
Total	94	100,00

4.3.4. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE LA FAMILIA

Nuestro interés por el estudio de las características de la familia de la persona con diabetes se asocia con la necesidad de establecer objetivos educativos para este colectivo, relacionados con sus necesidades más básicas en relación al cuidado de la diabetes. Del mismo modo, para poder realizar una planificación educativa, en el contexto sanitario, más acorde a la demanda real que se plantea.

Recordamos en este estudio, que en función de la selección teórica propuesta, nos referimos en todo momento a las familias de los niños, adolescentes y jóvenes con diabetes.

4.3.4.1. Características biopsicosociales de la familia

Pasamos a continuación a describir los diferentes rasgos hallados en este grupo. Pensamos que la descripción de los factores demográficos, médicos, cognitivo-conductuales, de la educación en diabetes recibida, así como el impacto de la diabetes en el estilo de vida de la familia, pueden contribuir a mejorar los programas de intervención para la adhesión al tratamiento y de la calidad de vida en el sistema familiar. En definitiva, conocer las necesidades educativas de esta condición en la vida de las personas, es nuestro principal objetivo.

4.3.4.1.1. Perfil sociocultural

La procedencia de las familias al contexto hospitalario en cuanto al tipo de hábitat, es urbana (53,33%) y rural (46,66%), como se refleja en la tabla siguiente.

TIPO DE HÁBITAT DE LAS FAMILIAS

Respuestas	N	%
Rural	14	46,66
Urbano	16	53,33
Total	30	100,00

En este trabajo nos hemos limitado a conocer el nivel educativo de las madres, por ser las que principalmente se ocupan del cuidado de sus hijos. Así, los datos nos indican que el nivel de formación de las madres es *medio* en el 30% de los casos, alto (*estudios universitarios*) en el 16,66% y con *estudios primarios* en el 53,33% de los casos.

NIVEL EDUCATIVO DE LAS MADRES

Tipo de estudios	N	%
Estudios primarios	16	53,33
Estudios medios	9	30,00
Estudios universitarios	5	16,66
Total	30	100,00

Dada la importancia de esta realidad social, en relación a las posibles repercusiones desde el punto de vista psicoeducativo que de ello se pueden derivar, hemos querido conocer más que en qué trabaja la madre, su contexto de trabajo.

CONTEXTO DE TRABAJO DE LA MADRE

Contexto	N	%
Trabaja en casa	18	60,00
Trabaja fuera de casa	12	40,00
Total	30	100,00

Comprobamos que trabajan en casa el 60% de las madres y fuera de casa el 40%. En este sentido, señalamos, por su relevancia, que algunas madres de la muestra sintieron la necesidad de dejar de trabajar fuera de casa para poder atender mejor a su hijo con diabetes.

La edad de los hijos de las familias de la muestra oscila desde los 6 meses, hasta los 21 años. Del amplio rango de edad de la muestra se deduce la existencia de diferentes periodos evolutivos; por ello, podemos inferir que las necesidades educativas de la familia en todos los aspectos relacionados con el cumplimiento del tratamiento, son diferentes. Como consecuencia, los objetivos, contenidos y metodología educativa han de ser acordes a esta realidad.

EDADES DE LOS NIÑOS Y JÓVENES DE LAS FAMILIAS

Edades	N	%
Menos de un año	2	6,66
De 1 a 6 años	1	3,33
De 7 a 12	14	46,66
De 13 a 16	8	26,66
De 17 a 21	5	16,66
Total	30	100,00

4.3.4.1.2. Perfil médico

Dado el carácter descriptivo de los aspectos familiares en relación a las características psicoeducativas, no consideramos necesario analizar más que los datos más significativos desde el punto de vista de la implementación de las intervenciones sanitarias y educativas. En este sentido, por tanto, sólo consideraremos la información del *tiempo con diabetes* y la *asistencia a las revisiones periódicas*.

a) Características biosanitarias

El tiempo que hace que tienen diabetes los niños y jóvenes también es muy variable. Pues de éstos, algunos son *debutantes* (16,66%). Otros llevan *menos de un año* (20%). Entre *uno y cinco años* son el (50%), tal como vemos en la siguiente tabla. Por tanto, el ajuste a la enfermedad, al tratamiento, así como la experiencia cotidiana de la enfermedad en la familia también son diferentes, requiriendo objetivos de intervención educativa variados.

TIEMPO CON LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

Tiempo con la enfermedad	N	%
Reciente diagnóstico	5	16,67
Menos de un año	6	20,00
Entre 1 y 5 años	15	50,00
Más de 5 años	4	13,33
Total	30	100,00

b) Características asistenciales

Desde el punto de vista asistencial, la totalidad de las familias acuden con sus hijos a las revisiones periódicas que suelen ser cada tres o cuatro meses, para los pequeños y cada seis meses, aproximadamente, en los jóvenes. Los problemas que pueden surgir entre las visitas médicas se solucionan, generalmente, llamando al pediatra por teléfono.

4.3.4.1.3. Perfil cognitivo-conductual

A través del estudio de estos datos intentamos acercarnos tanto a la realidad de algunas de las creencias y actitudes de la familia en relación a la enfermedad y el tratamiento, como a conocer algunos de sus comportamientos concretos en relación a éste último.

a) Conocimientos sobre el control glucémico

Teniendo en cuenta que existen unas cifras ideales en el control glucémico y que las indicaciones en este sentido han de ser individualizadas, exponemos los resultados de las respuestas de los padres. Conocer esta información tiene interés educativo porque muchos padres están muy preocupados por el logro de unos niveles teóricos que pueden condicionar en gran medida la relación con su hijo, debido a las dificultades encontradas en estos periodos para lograr un buen control. Así mismo, porque en función de estos conocimientos intentan actuar terapéuticamente.

- Las respuestas oscilaron alrededor de los siguientes datos:
 - Entre 60,70 -120
 - Entre 60 - 180
 - Entre 90 - 100
 - Entre 80 -120
 - Entre 120 -150
 - Entre 100 - 110
- Conocimientos sobre valores glucémicos de hipoglucemia:
 - Menos de 80
 - Menos de 70
 - Menos de 60
 - Menos de 50

- Conocimientos sobre valores glucémicos de hiperglucemia

- Más de 120
- Más de 180
- Más de 200
- Entre 200-250
- Más de 250
- Más de 300
- Más de 350

En resumen, encontramos cierta dispersión en cuanto a los conocimientos relacionados con el control glucémico.

b) Prevención de la hipoglucemia

Hemos analizado los resultados de los comportamientos de la familia en relación a la prevención de la hipoglucemia, tanto desde el recurso de la alimentación, como desde el recurso de la inyección de glucagón. Los resultados indican los siguiente:

- *Tipo de alimentos ingeridos*

Los alimentos que ingieren los niños y jóvenes ante la ocurrencia de hipoglucemia, se exponen en la siguiente tabla.

**ALIMENTOS INGERIDOS PARA
LA PREVENCIÓN DE LA HIPOGLUCEMIA**

Respuestas	N	%
Azúcar/galletas/zumos/magdalenas	15	50,00
Caramelos	5	16,66
Chocolate	6	20,00
Leche con azúcar	2	6,66
Refresco	1	3,33
Pan o fruta	1	3,33
Total	30	100,00

Comprobamos que el 50% ingiere diversos tipos de alimentos que se incluyen la ingesta de grasas vegetales (magdalenas y bollería). Así mismo, se observa un importante porcentaje de alimentos que pueden ser insuficientes en el caso de una hipoglucemia severa (pan o fruta, caramelos).

Señalamos en este sentido que la intervención de la familia para la prevención de la hipoglucemia requiere un estudio en profundidad, entre otras razones, porque según algunos comentarios de los padres, en determinados casos, los niños podrían provocarla deliberadamente para poder comer alimentos “prohibidos”. Así mismo, no sólo parece ser percibida por los niños como un momento de relax de la dieta, sino también por los propios padres que viven a veces la enfermedad de su hijo como una restricción total y un castigo. Expresiones del tipo: *pobrecito, que aproveche para comer lo que le gusta. Aprovechamos para darle chocolate y caramelos...*

Tales comentarios no sólo denotan lagunas de información sobre la enfermedad y el tratamiento, sino una necesidad de formación tanto para hacer correctamente el tratamiento, en relación a los hábitos saludables de consumo. Así mismo, creemos que pueden encerrar actitudes negativas en el afrontamiento a la enfermedad.

– *Prevención de la hipoglucemia a través del glucagón*

Otro de los recursos importantes en la prevención de la hipoglucemia severa es la utilización de la inyección del glucagón. Los resultados del análisis indican que el 73,33% conoce el glucagón, lo tiene en casa el 60% y lo sabe utilizar el 43,33%. Muchos de los padres expresaban su miedo a utilizar este recurso. Algunos también decían que sus médicos preferían que no lo utilizaran. Además, la única persona de la familia que suele conocer su manejo es la madre solamente.

**PREVENCIÓN DE LA HIPOGLUCEMIA
A TRAVÉS DEL GLUCAGÓN**

Respuestas	N	%
Conoce el glucagón	22	73,33
Tiene en casa	18	60,00
Sabe utilizar	13	43,33
Total	30	100,00

c) Prevención de la hiperglucemia

Otra de las conductas que la familia debe de aprender está relacionada con la intervención para la prevención de la hiperglucemia. En este sentido presentamos los resultados del análisis.

INTERVENCIÓN DE LA FAMILIA ANTE LA HIPERGLUCEMIA

Comportamiento	N	%
Administra dosis de insulina rápida	9	30,00
Manda hacer ejercicio al niño	8	26,66
Modifica dosis habituales	9	30,00
No hace nada	4	13,33
Total	30	100,00

En general, las familias tienen bastantes dudas a la hora de intervenir ante la hiperglucemia. Como se puede observar, las intervenciones son diversas y a veces no muy convenientes, como la práctica del ejercicio con cifras elevadas de glucemia (26,66%). En el 13,33% de los casos no hacen nada, bien por indicación de su médico, bien por que no saben qué hacer.

d) Creencias sobre la enfermedad y el tratamiento

En este caso pretendemos mostrar los resultados de los análisis sobre algunos aspectos cognitivos relacionados con la enfermedad y su cuidado.

– Percepción de la severidad de la enfermedad

La percepción de la familia de la severidad de la enfermedad de su hijo, como hemos visto en la revisión teórica, puede condicionar de manera seria el ajuste a la enfermedad y los comportamientos de prevención.

Los resultados del análisis de los datos indican que la diabetes es considerada *grave* por un 26,66% de las familias; una enfermedad *media* (31,01%); *leve* por el (10%) y que *no es una enfermedad*, lo creen el 33,33% de las familias. Estos dos últimos datos coincidiendo con otros autores, pueden ser un indicador de conductas previsibles de falta de adhesión al tratamiento de la diabetes a corto y a largo plazo.

**CREENCIAS DE LA FAMILIA EN RELACIÓN
A LA SEVERIDAD DE LA DIABETES**

Respuestas	N	%
Grave	8	26,66
Media	9	31,01
Leve	3	10,00
No es enfermedad	10	33,33
Total	30	100,00

Al mismo tiempo, estas creencias pueden estar relacionadas con la experiencia de episodios agudos o leves. Así, las familias de los niños que han ingresado en coma hiperglucémico, tienden a considerar la enfermedad como grave. Sin embargo, las familias de los niños que no han vivido episodios serios de complicaciones agudas, tienden a percibir que la diabetes es leve o que no es una enfermedad. Además, creemos que es importante también considerar en el mantenimiento de esta creencia la influencia de las informaciones que el personal sanitario puede transmitir a los padres, aunque sin duda con la buena intención de disminuir el impacto.

Estimamos que, en parte, esto se confirma por los razonamientos que las madres hacen en relación a esta convicción.

El niño tiene buen aspecto y se encuentra bien

Es fácil de controlar. No tenemos problemas

Sólo es de tener mucho cuidado

No se va a morir, si la comparas con otras enfermedades...

No tiene más que requiere tratamiento, eso nos han dicho.

Es grave, porque tiene consecuencias graves.

Dicen que es grave, yo no lo creo

Es grave, porque la niña casi se muere. Pero ahora ya está bien

Me dijeron que solo era de tener cuidado...

– Preferencias sobre el nivel glucémico

En cuanto a la preferencia de la familia en relación al nivel glucémico de sus hijos, describimos los siguientes datos: Los padres que prefieren que sus hijos tengan niveles altos de azúcar son el 46,66%. Los que prefieren que tengan niveles bajos, son el 40%. Los

que prefieren valores normales son el 13,33%. Creemos que valdría la pena seguir estudiando en profundidad los motivos de estas actitudes, por su relación con la prevención de las complicaciones. En el sondeo general que realizamos en este sentido, los motivos que alegaban los padres se relacionaban unos con el miedo a la hipoglucemia y con la facilidad o dificultad percibida en sus intervenciones. Es decir, los padres o madres que consideran más fácil corregir una hipoglucemia leve y, además, lo consideran más gratificante, porque le van a dar a su hijo algo que le niegan continuamente, como es un alimento dulce, va a preferir este estado. Sin embargo, los padres que consideran que es más fácil corregir una hiperglucemia y también tienen mucho miedo a que sus hijos sufran una hipoglucemia o un coma hipoglucémico, se sienten más seguros en el estado hiperglucémico. Creemos, por tanto, que conocer estos datos proporciona elementos de juicio necesarios para planificar los objetivos a conseguir en la intervención educativa dirigida a las familias en relación a la prevención de las complicaciones tanto agudas como graves de la diabetes.

**CREENCIAS DE LA FAMILIA
EN RELACIÓN AL NIVEL GLUCÉMICO**

Preferencias	N	%
Hiperglucemia	15	50,00
Hipoglucemia	8	26,66
Normal	3	10,00
No sabe	4	13,33
Total	30	100,00

La mayoría de las madres no saben qué hacer o tienen dudas sobre cómo prevenir la hipoglucemia nocturna y diurna. En este sentido se realizó la siguiente pregunta:

**¿CREE QUE SE PUEDEN EVITAR
LAS HIPOGLUCEMIAS NOCTURNAS Y DIURNAS?**

Respuestas	N	%
Sí	9	30,00
No	7	23,33
No lo sé	14	46,66
Total	30	100,00

4.3.4.1.4. Perfil psicosocial

Es indudable que el diagnóstico de la diabetes causa un impacto en la calidad de vida del sistema familiar, que puede ser menor o mayor, dependiendo de diversas circunstancias, tal como se describe en la revisión bibliográfica sobre el tema. Los aspectos psicosociales de la diabetes tiene que ver con el efecto que la enfermedad produce en todos los ámbitos de la persona y a la vez, las barreras que dicho impacto pueden suponer para el cumplimiento del tratamiento y alcanzar una optima calidad de vida. Es nuestra intención mostrar seguidamente los resultados obtenidos de su estudio.

a) Impacto en la calidad de vida de la familia

En este sentido, en consonancia con los objetivos de esta investigación hemos querido constatar algunas de ellas en la muestra estudiada. Así, los resultados del análisis de los datos nos indican que el diagnóstico de la diabetes produce una *preocupación continua* en el 56,66% de las familias. Supone *un cambio rotundo* en los estilos de vida en el 16,66% de las familias. En el mejor de los casos, la familia considera que sólo hay variaciones debidas a las rutinas del tratamiento. Creemos que las diferencias establecidas pueden estar marcadas por la edad del hijo al que cuidan, y por el tiempo que lleven con la enfermedad. Recordamos que, tal como se señala en el repaso bibliográfico, la preocupación psicológica constante puede ser fuente de estrés y por tanto, nosotros pensamos que ha ser tenida en cuenta en el diseño de la intervención psicopedagógica que se dirija a la prevención, en el sistema familiar.

En la tabla siguiente exponemos los resultados obtenidos en relación al impacto en la calidad de vida de la familia.

**IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA CALIDAD DE VIDA
DEL SISTEMA FAMILIAR**

Tipo de cambio	N	%
Cambio rotundo en estilos de vida	5	16,66
Vida condicionada por el tratamiento	8	26,66
Preocupación continua	17	56,66
Total	30	100,00

Los mayores cambios en el estilo de vida son debidos a las adaptaciones que requiere el ajuste del *horario* del tratamiento (26,66%) y las características de la *alimentación* requerida (20%). Para la mayoría (53,33%) el impacto lo produce todo el tratamiento (*horarios, alimentación, la aplicación de la insulina, las exigencias del control glucémico continuo y las visitas médicas frecuentes, especialmente, cuando las madres trabajan*).

En la tabla siguiente exponemos los resultados relativos al impacto del tratamiento en los estilos de vida de la familia.

**IMPACTO DEL TRATAMIENTO
EN EL ESTILO DE VIDA FAMILIAR**

Aspectos afectados	N	%
Horarios/alimentación/control glucémico/visitas médicas	16	53,33
Horarios	8	26,66
Alimentación	6	20
Total	30	100,00

En relación a la alimentación, la mayoría de las madres expresan la sensación de sobrecarga por las dificultades que les ocasiona el cumplimiento de esta parte de la terapia.

Son comentarios del tipo:

Lo peor es pensar en la comida que vas a poner. No sabes qué poner, lo que le va bien al niño, a los otros no les gusta.

La comida es lo peor. Comer siempre verdura es muy aburrido. No lo quieren.

Me cuesta mucho tener que darle el vaso de leche por la noche. No hay quién lo despierte y yo a esas horas tengo mucho sueño, porque madrugo mucho. El médico nos dijo que tenía que ser a la una de la mañana para que no le diera hipoglucemia.

Pensamos que es evidente la necesidad de ayudar a la familia a adaptarse a los requerimientos del tratamiento de la manera menos traumática posible.

– *Preocupaciones relacionadas con la diabetes*

Tras el análisis de los datos, consideramos que en la familia las preocupaciones se sitúan en la resolución de problemas diarios en relación a la aplicación del tratamiento y a las respuestas fisiológicas obtenidas. De manera resumida, presentamos las preocupaciones de la familia en este sentido.

- Las mayores preocupaciones se relacionan con el día a día con la diabetes.

No sé si ponerle insulina rápida hoy que está muy alto o esperar unos días más.

Me preocupa mucho cada vez que le tengo que poner le la insulina y hacerle la prueba. Es una enfermedad que te obliga a estar pendiente toda la vida.

Me preocupa que la niña no haga ejercicio y si hace las cosas bien o mal.

Me preocupa mucho las cifras altas y lo que come. Cuando tiene 400 me da pánico.

Me dan mucho miedo las hipoglucemias nocturnas. Los médicos lo ven como una rutina, se limitan a darte una dieta en un papel, debería de haber más cursillos para esto.

Lo peor de todo es que no coinciden las cifras. Lo mismo se levanta con 77 y llega al mediodía con más de 280 comiendo lo mismo unos días que otros.

Mi marido tiene que ir y venir del trabajo a pinchar al niño porque a mí me da repelús.

Me preocupa que un día a mí me pase algo y nadie sepa hacerle las cosas al niño, por que su padre se desentiende de todo...

- Preocupaciones relacionadas con el comportamiento del niño en otro contexto.

Va a empezar el cole por primera vez y tengo miedo a que le pase algo...

El año que viene empieza en el instituto y va a estar más libre, no sé que pasará....

El próximo curso se va a ir a Salamanca a estudiar y no puedo ver lo que hace, no sé que va a pasar...

Me preocupa que le pase algo y nadie lo sepa socorrer.

Hoy ha comido poco y puede darle una hipoglucemia en el colegio...

Sufro mucho cuando le ocurre algo en el colegio. Que le llamen diabético y no pueda ir a los cumpleaños como los demás. Cuando va, algunas madres no saben qué hacer y le dan veinte duros en lugar de la bolas de golosinas, es muy duro...

Lo que piensa la gente, porque a veces creen que es más de lo que es.

- Preocupaciones por el futuro.

Tengo miedo a cuando tenga 18 años y se de cuenta de lo que es esto en realidad.

Me preocupan mucho las complicaciones, lo de la vista, el riñón.

- Preocupaciones sobre la hipoglucemia

El miedo a la hipoglucemia, en general, es común en las familias de los niños y jóvenes. En especial, el miedo a la hipoglucemia nocturna es uno de los más frecuentemente expresados por la familia, principalmente de los niños pequeños, y aunque suele ser mucho más fuerte al principio de la enfermedad, está siempre presente en la mente de los padres, en especial de las madres.

Ante la pregunta formulada en este sentido, las respuestas se distribuyen en la tabla siguiente.

**¿LE PREOCUPAN LAS HIPOGLUCEMIAS
NOCTURNAS DE SU HIJO?**

Respuestas	N	%
Mucho	16	53,33
Un poco	10	33,33
Nada	4	13,33
Total	30	100,00

Comprobamos que, efectivamente, la ocurrencia de hipoglucemia nocturna es para la mayoría de los padres un motivo de mucha preocupación (53,33%).

– *Comportamientos relacionados con la hipoglucemia*

Con el propósito de comprender el impacto que esta complicación puede causar en la familia, hemos querido indagar sobre los comportamientos relacionados con este miedo. Así, encontramos que el 20% de las madres dicen que no duermen para poder cuidar a su hijo los días de mayor preocupación. El 36,66% de los padres resuelven dormir menos para poder vigilar el sueño del niño. El 30% hacen una glucemia lo más tarde posible, antes de dormir. Otros no se preocupan, porque consideran que sus hijos son autónomos y se levantarán si tienen una hipoglucemia nocturna.

**COMPORTAMIENTOS FAMILIARES
EN RELACIÓN A LA HIPOGLUCEMIA NOCTURNA**

Respuestas	N	%
No dormir	6	20,00
Dormir menos	11	36,66
Hacer glucemia nocturna	9	30,00
Nada	4	13,33
Total	30	100,00

– *Persona de la familia que interviene ante la hipoglucemia nocturna*

Con la misma intención de estudio del impacto de esta complicación en el sistema familiar, hemos averiguado que la persona de la familia que especialmente se preocupa de la hipoglucemia nocturna y que la sufre es la madre en un 80% de los casos.

**¿QUIÉN REALIZA LAS GLUCEMIAS NOCTURNAS
AL FAMILIAR CON DIABETES?**

Respuestas	N	%
El padre y la madre	6	20,00
La madre	18	60,00
La madre y el hijo/a	6	20,00
Total	30	100,00

Las hipoglucemias diurnas, en comparación con las nocturnas, aunque también preocupan, se viven de forma menos dramática.

b) Características del apoyo sociofamiliar y sanitario

En relación al apoyo familiar, las madres consideran que es necesaria una mayor colaboración e implicación familiar en el cuidado de la diabetes. En este sentido el 63,33% asegura tener muy poca o ninguna ayuda. El 36,66% dicen tener ayuda suficiente. Este es otro dato más que puede ayudar a comprender la sobrecarga que tiene que soportar a veces uno de los miembros de la familia, pudiendo afectar, además de la salud psicológica de la persona que cuida, al cumplimiento correcto del tratamiento, por tanto puede ser identificado como un impedimento del correcto cumplimiento.

Expresiones tales como:

Esto es un aburrimiento, siempre lo mismo.

Me duele en el alma cada vez que lo pincho...

Soy una esclava del hijo y del padre, se lo tengo que hacer todo, desde hacerles la glucemia, hasta prepararles y ponerles la insulina, ir a por las tiras... todo. Encima si el niño está muy alto, el padre me hecha la culpa a mí...

Todas las madres y padres entrevistados estaban de acuerdo en que el resto de la familia deberían, al menos, conocer cuestiones elementales de la enfermedad y el tratamiento de la diabetes.

**APOYO FAMILIAR PERCIBIDO
EN RELACIÓN A LA APLICACIÓN DEL TRATAMIENTO**

Respuestas	N	%
Suficiente ayuda	11	36,66
Ninguna ayuda	19	63,33
Total	30	100,00

Como podemos observar, el 63,33% de las madres consideran que no disponen de suficiente ayuda en relación al cuidado del hijo, frente al 36,66% que sí lo tiene.

Al mismo tiempo, muchas madres tiene dificultades para salir de casa por no tener a quién dejar a su hijo. No sólo por que realmente estén solas, que sucede en el menor de los casos, sino porque consideran que su familia extensa o cuidadores desconocen la enfermedad y temen les hagan o les den algo que les perjudique, o bien que no sepan responder ante un imprevisto.

El niño cuando va a casa de la abuela aprovecha para comer todo lo que le da la gana, desde chocolate, helados, le dice que está bajo y, la abuela, como además le da pena, se lo da y le dice que por un día no le va a pasar nada...

– *El apoyo sanitario*

Presentamos seguidamente algunos rasgos que nos pueden ayudar a conocer las necesidades de las familias en este sentido.

• *El apoyo sanitario percibido en el diagnóstico*

La mayoría de los padres aseguran que se sintieron apoyados por el personal sanitario en el momento del diagnóstico.

**APOYO SANITARIO PERCIBIDO
POR LA FAMILIA EN EL DIAGNÓSTICO**

Respuestas	N	%
Sí	26	86,66
No	4	13,33
Total	30	100,00

Podemos observar que lo que más se valora es el buen trato, sentirse animados, que el personal les dedique tiempo, sea comprensivo y les informe (40%). Así mismo, es bien visto que el médico envíe a otra familia a hablar con la familia del niño recientemente diagnosticado. Por el contrario, las actitudes de incomprensión hacia su estado emocional y la escasez de información, son vividas muy negativamente.

Las características del apoyo percibido por la familia se reflejan en la tabla siguiente.

VALORACIÓN DEL APOYO POR LA FAMILIA

Respuestas	N	%
Buen trato/ atención/disponibilidad/ animo	11	36,66
Animo e información	12	40,00
Información	3	10,00
Falta de información e incomprensión	4	13,33
Total	30	100,00

– *Proceso de la enfermedad*

Por otro lado, a lo largo del curso de la enfermedad, todas las familias valoran mucho el mantenimiento de una relación terapéutica de confianza con el pediatra especialista en diabetes. Así mismo, creen también necesario disponer de recursos materiales y personales para poder atender al niño y a la familia en las diferentes circunstancias derivadas del cuidado diario de la diabetes.

Es difícil establecer en este caso las categorías de las variables estudiadas, porque a pesar de que la relación con el médico se perciba de manera positiva, hemos de aclarar que, en general, parece que no se cumplen todas las expectativas desde las necesidades relacionadas con el cuidado de la diabetes que tienen las familias, sin dejar de valorar los esfuerzos que, sin duda, los pediatras realizan para proporcionar el mejor cuidado. Nos referimos a que, además de los problemas derivados de la aplicación del tratamiento, tal como hemos visto anteriormente, las familias tienen necesidades de atención y cuidado especiales derivadas del vivir con la enfermedad.

De una manera más cuantitativa, exponemos en la tabla siguiente los resultados relativos al tipo de relación con el pediatra.

TIPO DE RELACIÓN CON EL PEDIATRA

Respuestas	N	%
Buena y de confianza	15	50,00
Falta de confianza	8	26,66
Normal	7	23,33
Total	30	100,00

Respecto al análisis de la relación con el médico, el 50% de las familias consideran que tienen una relación *buena y de confianza* con el pediatra especialista en diabetes. Otros, perciben una relación incómoda que llega a ser a veces conflictiva, debido a la *falta de confianza* establecida de manera mutua (26,66%). Por último, el 23,33% considera que la relación es *Normal*. Se refieren a una relación más basada en el tratamiento farmacológico, pero que no responde a otras preocupaciones y problemas.

En resumen, independientemente de la calidad de relación terapéutica, los padres perciben lagunas en el cuidado que son fuente de frustración y desánimo. Expresiones del tipo: *Es muy médico, no se sale de su sitio*, reflejan a veces la incompreensión percibida por la institución sanitaria en el cuidado de la enfermedad crónica.

4.3.4.2. Resultados del análisis del proceso de intervención informativo y educativo recibido por la familia

Estudiamos, en este caso, algunas características del proceso de la información y/o educación recibida por las familias desde que a su hijo se le diagnostica la enfermedad. Así mismo, analizamos las necesidades psicoeducativas expresadas por la propia familia en relación al cuidado del familiar con diabetes. Para ello, dividimos los resultados en las siguientes fases:

4.3.4.2.1. Información en el diagnóstico

El análisis de cómo se informa y cómo se vive el momento del diagnóstico, dadas sus repercusiones para el afrontamiento posterior a la enfermedad, indudablemente, requeriría por sí mismo un estudio en profundidad. No obstante, mostramos en este trabajo unos primeros rasgos que pueden ayudar a favorecer la comprensión del proceso de información o educación recibido por la familia, para comprender las necesidades que se pueden plantear en el mismo.

a) Quién comunica el diagnóstico

El profesional que habitualmente transmite el diagnóstico a la familia es el *pediatra* habitual (56,66%). Le sigue el *médico de urgencias* (23,33%). También el *médico de familia* (13,33%). En menor medida, el personal de *enfermería*.

PROFESIONAL SANITARIO QUE COMUNICA EL DIAGNÓSTICO A LA FAMILIA

Respuestas	N	%
Pediatra	17	56,66
Médico de urgencias	8	26,66
Médico de familia	4	13,33
Enfermera	1	3,33
Total	30	100,00

b) Cómo se comunica el diagnóstico

Al igual que la clasificación realizada en cuanto a la forma de comunicar el diagnóstico a las personas con diabetes, encontramos que éste se comunica de forma *técnica* o *coloquial*. La diferencia está en que, por tratarse de niños o jóvenes, el diagnóstico se comunica a la familia.

– *Información técnica*. En este caso encontramos las siguientes expresiones, según las recuerdan los implicados: *su hijo tiene una diabetes tipo 1. Tiene que ingresar para hacerle unas pruebas y ponerle en tratamiento de insulina.*

Hay una cosas muy clara: La niña es diabética y necesita insulina.

Lo siento mucho, pero según la analítica , la niña es diabética.

– La comunicación más *coloquial* es del siguiente tipo:

Tiene que ir a Salamanca, el niño tiene algo de azúcar...

Puede que sea diabetes, y tiene que ir al hospital rápido..

Tiene azúcar en la sangre. Hay que ponerle insulina, pero no pasa nada.

El niño tiene una enfermedad que ya no se le va a quitar, de tener paciencia, de tener cuidado..., pero nada más...

c) Cómo se vive el diagnóstico

Las vivencias en este momento son diversas, dependiendo del estado físico del familiar. Cuando el estado es crítico, la preocupación se centra en salvar la vida.

En general, las respuestas son muy contundentes en este sentido; los padres que sospechan la magnitud del problema, cuando les comunican que su hijo necesita insulina diaria, sienten un tremendo abatimiento expresado con frases del tipo: *Se me cayó el mundo encima...*

Otros, sin embargo, no reaccionan negativamente porque no ven señales externas de enfermedad y comprueban que tiene tratamiento. *Nunca imaginé lo que me venía encima, estaba tan tranquila, no pensé que fuera tan difícil...*

4.3.4.2.2. Fases en el proceso de la información

Posteriormente, algunos padres consideran que una vez pasados los efectos del primer impacto producido por el diagnóstico inesperado, la atención recibida de los profesionales sanitarios empieza a descender. En algunos casos, comienzan las exigencias de la necesidad de que aprendan los conocimientos necesarios sobre la enfermedad y el tratamiento.

Tienes que empezar a leer este libro sobre diabetes

Tienes que aprender a pinchar a tu hijo.

Tienes que aprender a hacerle la glucemia y los test de la orina. Hasta que no aprendas, no podéis salir de aquí.

En esta segunda fase, el contacto con el personal de enfermería es importante. Comienzan las rutinas del tratamiento, el miedo a no ser competentes, el miedo a que les ocurra algo a los niños, a hacerles daño. Fácilmente surgen desacuerdos con el personal sanitario en cuanto a si la alimentación no le gusta al niño o al joven, no parece conveniente, las agujas demasiado grandes, los pinchazos demasiados, o con agujas poco adecuadas en tamaño, etc.

Se suceden la preguntas de la familia al personal sanitario. Aunque, sin duda, hay familias con un alto grado de satisfacción con la asistencia, otras, sin embargo, perciben esta experiencia de manera negativa. No podemos olvidar que la muestra nos proporciona datos retrospectivos que hace años que ocurrieron, incluso en diferentes hospitales.

En ocasiones, la falta de respuestas satisfactorias para los usuarios o las respuestas poco empáticas, pueden provocar situaciones de incomunicación, resentimientos mutuos

y, la mayoría de las veces, la sensación de abandono en la familia. Algunos comentarios de las madres en este sentido se reflejan a continuación:

Les preguntas y se enfadan... Aquí es ordeno y mando, no te dan ninguna explicación.

Nosotros salimos del hospital sin saber hacer nada, sólo nos dieron una hoja. Sin aparato y además con un miedo enorme a pinchar al niño. Me cambió hasta el carácter. El primer año, lloraba por nada...

Los médicos sólo me decían va bien, va bien, hoy le hemos cambiado a 20 unidades... ¡pero yo qué se qué quiere decir eso...!

Te dan un libro que lees, pero yo creo que no corresponde a la realidad...

La tercera fase sucede cuando salen del hospital y se enfrentan a la vida diaria con diabetes. Las dudas en cada momento aumentan, a lo que el niño pueda hacer fuera de su control, el miedo a cometer errores, las inseguridades, las preocupaciones, etc.. En definitiva, se empieza a percibir la necesidad de información sobre muchos aspectos del tratamiento. A pesar del apoyo efectivo del pediatra, en el sentido de que, al menos en la actualidad, los padres pueden llamarlo a cualquier hora, se sigue teniendo una sensación de inseguridad y de preocupación constante.

Aunque el médico te ofrece ayuda constante y te explica lo que puede, no te haces a la idea. Las dudas llegan cuando lo vives día a día. Estás continuamente dudando, hay que consultar cada cosa...he ido a la Unidad de Educación también, pero no coinciden los criterios...

El pediatra te apoya mucho, puedes llamarlo a cualquier hora, pero a mi no me gusta tanto molestar, entonces haces lo que te parece, no sabes si bien o mal...

No cabe duda de que se informa a la familia, en la mayor parte de los casos, mientras están en el hospital. Sin embargo, la capacidad de asimilación de la información y de aprendizaje que tiene ésta, puede ser en diferente proporción a lo que los profesionales sanitarios creen haber dado. Es decir, los profesionales creen que las familias han sido informadas y las familias, sin embargo, aún admitiendo que han sido informadas, perciben que tienen insuficiente formación para hacer frente al tratamiento en situaciones cotidianas.

Indudablemente, la identificación de este hecho tiene mucha importancia desde el punto de vista educativo. Por ello vale la pena seguir investigando para el desarrollo de las condiciones más favorables de aprendizaje sobre la enfermedad y su cuidado durante la hospitalización.

En la tabla siguiente se refleja el porcentaje de información recibida por las familias en el periodo del diagnóstico.

**¿RECIBIÓ USTED INFORMACIÓN SOBRE
LA DIABETES Y EL TRATAMIENTO EN EL DIAGNÓSTICO?**

Respuestas	N	%
Sí	13	43,33
No	2	6,66
Algo	15	50,00
Total	30	100,00

Hemos querido incluir la categoría *algo*, porque pensamos que refleja muy bien la realidad. Es decir, que, efectivamente, la persona considera que ha sido informada, pero no en la medida de sus necesidades.

La información, como podemos comprobar, es proporcionada principalmente por el *pediatra* (36,66% de los casos). Por alguna enfermera de la planta de hospitalización y/o por la enfermera de la Unidad de Educación Diabetológica y por el pediatra en el 40% de los casos. Sólo por *enfermeras*, en el 16,66% de los casos. Por otros procedimientos, que comprenden la lectura de libros, informaciones de familiares, conocidos, enfermeras y médico, en el 6,66% de las veces.

**¿QUIÉN LE INFORMÓ A USTED
SOBRE LA DIABETES Y EL TRATAMIENTO?**

Respuestas	N	%
Pediatra	11	36,66
Pediatra y enfermeras	12	40,00
Enfermeras	5	16,66
Varios	2	6,66
Total	30	100,00

A pesar de que exista una fuente principal en la mayoría de los casos, lo más habitual suele ser que también se obtengan informaciones complementarias por multitud de canales. Se empieza a buscar información por varios procedimientos, se pregunta a otras familias, a personas conocidas que tienen la enfermedad, a la enfermera del hospital, del Centro de salud, se acude a charlas de la Asociación de Diabéticos, se lee, etc. En muchos casos, la confusión aumenta, porque las informaciones son muchas, descoordinadas y descontextualizadas, sin una base consolidada. Unidas a la ansiedad y al miedo constantes, las madres pueden sufrir un proceso difícil que, en algunos casos, acaba en depresión.

A los dos meses de lo del niño, caí en una depresión muy grande...lo pasé muy mal.

4.3.4.2.3. Asistencia al programa de la Unidad de Educación Diabetológica

Las familias cuyo diagnóstico se realizó en este hospital, son remitidas, en ocasiones, por los propios pediatras a las clases de la Unidad de Educación Diabetológica, también por la supervisora de pediatría.

La modalidad de asistencia es irregular en la mayor parte de los casos. Suelen ir algún día, pero no realizan habitualmente el curso completo. En otras ocasiones, la enfermera les explica de manera individual diversos contenidos referentes a la terapia nutricional, la insulina, la técnicas de autocontrol, etc. Después de esto, suelen pasar por la Unidad de vez en cuando a preguntar dudas que les van surgiendo.

a) Tipo de asistencia a la UED

En este contexto, como ya hemos dicho anteriormente se puede asistir a las clases o a consultas individuales. Las familias de la muestra han asistido el 46,66% en la modalidad de clases en grupo, en algunos casos acompañadas de sus hijos. A pesar de que, efectivamente, este recurso es valorado positivamente, pues prácticamente no existen más alternativas de aprendizaje en grupo, varias familias prefieren no asistir debido a que los comentarios que se producen, a veces, durante las clases, no se corresponden con sus necesidades, propias de otra etapa evolutiva bien diferente a la que tienen la mayor parte de los asistentes.

Han recibido, cuando el profesional encargado de este contexto tiene tiempo, explicaciones individualizadas, el 10% de las familias. Siendo más satisfactoria esta modalidad. Otros acuden tanto a las clases grupales como a las consultas individuales (6,66%). No han asistido de ninguna forma el 36,66% de las familias.

**TIPO DE ASISTENCIA DE LAS FAMILIAS A
LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Respuestas	N	%
Individual	13	10
Grupo	14	46,66
Ambas	2	6,66
No asistió	11	36,66
Total	30	100,00

Dada la irregularidad de la asistencia, los padres no suelen recordar cuantas veces fueron, ni a las clases a las que asistieron. En general, comentan de lo que se trataba en ellas: *Hablaban un poco de todo, de la alimentación y de la insulina...*

b) Momento de la asistencia

En cuanto al momento en que las familias recurren a la Unidad de Educación diabética, tampoco está establecido de manera regular. Unas familias fueron invitadas a acudir y a otras nadie las informó de la existencia de la misma. Como podemos ver en la tabla siguiente, la carencia de criterios para la asistencia al programa de educación es clara.

**MOMENTO DE LAS ASISTENCIA A
LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

Respuestas	N	%
Hospitalización	10	33,33
Revisiones periódicas	5	16,66
Hospitalización/revisiones periódicas	4	13,33
Nunca	11	36,66
Total	30	100,00

c) Ayuda recibida en el programa de educación en diabetes en la UED

Ante la pregunta formulada sobre la efectividad de los aprendizajes realizados en el contexto de la Unidad de Educación Diabetológica, para poder hacer frente al tratamiento en las diversas circunstancias de la vida diaria con su familiar, las respuestas de las familias de la muestra nos hacen centrar el problema en la disparidad de edades de los asistentes y, como consecuencia, de intereses y necesidades diferentes en relación a la adquisición de conocimientos y habilidades necesarios.

A pesar de los esfuerzos y del interés de la Unidad de Educación Diabetológica por ayudar al máximo de usuarios, han aprendido *algo* sobre la enfermedad y el tratamiento el 21,05% de las familias. Y consideran que no les ha servido de mucha ayuda en función de sus necesidades al 78,94% de las familias. Sin embargo, en general, se valora este espacio casi como el único a donde pueden recurrir a preguntar alguna duda.

AYUDA RECIBIDA EN EL PROGRAMA DE EDUCACIÓN DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA

Respuestas	N	%
Alguna ayuda	4	21,05
Poca ayuda	15	78,94
Total	19	100,00

Los motivos alegados por las familias que acudieron a las clases individuales o grupales, que no han recibido suficiente ayuda se resumen en los siguientes:

- Los contenidos y la metodología no están adaptadas para los problemas de tratamiento que presentan los niños y adolescentes.
- Las clases son muy teóricas y generales, por lo que se solucionan en parte los problemas prácticos del tratamiento diario en las familias.
- Debido a la gran heterogeneidad de “alumnos” en las clases, a veces se escuchan comentarios muy duros de la enfermedad que pueden afectar a los niños negativamente.
- Algunos niños, aunque les gusta ir a ver a la enfermera *a enseñarle los controles*, no quieren volver a las clases.
- Sólo en parte se soluciona el planteamiento de dudas concretas.

- Parece que existen algunas contradicciones con las prescripciones o informaciones pediátricas.
- Este espacio responde en parte a las expectativas que tiene la familia de aprendizaje para el cuidado de la enfermedad.

4.3.4.2.4. Necesidades educativas percibidas por la familia

Las necesidades en relación a la enfermedad y al tratamiento que tienen las familias de la muestra, son del siguiente tipo:

Los padres que consideran que necesitarían más asesoramiento en cuestiones relacionadas con *todas las partes del tratamiento*, son el 33,33%. Los que creen que necesitan ayuda en *alguna parte del tratamiento*, son el 40%. La minoría sólo considera que necesita una ayuda concreta en *una parte del tratamiento* (insulina, ejercicio o terapia nutricional). Especialmente, los problemas mayores están en la coordinación de todas las partes del tratamiento en los niños y adolescentes.

NECESIDADES EDUCATIVAS RELACIONADAS CON EL TRATAMIENTO

Respuestas	N	%
Todo el tratamiento	10	33,33
Parte del tratamiento	12	40,00
Insulina	2	6,66
Terapia nutricional	5	16,66
Ejercicio	1	3,33
Total	30	100,00

a) Necesidad de asesoramiento psicopedagógico y apoyo emocional

Además, otra de las necesidades más importantes que la familia señaló fue la necesidad de orientaciones y asesoramiento en múltiples circunstancias de su vida cotidiana con la enfermedad, tanto para los niños como para el resto de la familia, en especial para la persona que habitualmente se encarga del cuidado del niño. Aunque la pregunta se refería a la necesidad de apoyo emocional, el sentido del apoyo expresado tiene que ver

más bien con el asesoramiento psicopedagógico. Las demandas de las madres se relacionan entre otras con las siguientes:

- La desorientación en varias cuestiones relacionadas con el desarrollo evolutivo de sus hijos, especialmente ante determinados comportamientos y actitudes de estos ante el tratamiento. Por ejemplo, la negación a comer, ponerse la insulina, hacer los controles, etc.
- La falta de implicación familiar en algunos casos.
- La sobrecarga producida por el tratamiento continuo.
- Así mismo, aseguraban tener problemas debidos a los celos de los hermanos sanos.

**NECESIDAD DE ASESORAMIENTO
PSICOPEDAGÓGICO Y APOYO EMOCIONAL**

Respuestas	N	%
Sí	21	70,00
A veces	7	23,33
No	2	6,66
Total	30	100,00

4.3.5. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DE LAS VARIABLES DE PROFESIONALES SANITARIOS

Presentamos en este sentido los resultados relativos al análisis de las variables seleccionadas.

Con un sentido práctico, dividimos la exposición en dos partes. En la primera, exponemos las variables que, en general, mejor perfilan y nos pueden ayudar a comprender el modelo de intervención sanitaria desde el que se trabaja en diabetes. En la segunda, describimos algunas de las características de la adhesión al tratamiento encontradas en la práctica clínica.

4.3.5.1. Características del proceso de intervención sanitaria en diabetes desde el análisis educativo

Recordamos que las variables seleccionadas tienen que ver con el cuidado integral de la diabetes. La educación de la persona con diabetes forma parte del cuidado médico, tal como se contempla en la literatura científica sobre diabetes mellitus. Es por ello que el enfoque educativo será el principal objetivo en este análisis.

4.3.5.1.1. Formación sanitaria en diabetes mellitus

A través de los resultados obtenidos, pretendemos describir algunas características de la formación en diabetes, especialmente en relación a aspectos educativos de los profesionales sanitarios. No cabe duda de que el análisis de la actitud de la propia Administración Sanitaria y/o Universitaria sería muy interesante en este sentido, pues son quienes, en definitiva, tienen la responsabilidad de ofertar la formación profesional más acorde a las necesidades que las diferentes enfermedades plantean. Sin embargo, nos limitamos, en este momento, a describir las características generales de la formación de los médicos y del personal de enfermería de la muestra.

a) Organismos o entidades que han proporcionado cursos especializados en diabetes

Es evidente que este pequeño sondeo puede ser insuficiente, pero si nos remitimos a los planes de estudio universitarios se puede comprobar que, en las enfermedades crónicas, en general, y en la diabetes, en particular, no se contemplan en los currícula académicos los aspectos psicosociales y educativos de la enfermedad.

De los 293 profesionales de medicina y enfermería de la muestra, el 58,36% no ha realizado ningún curso específico en diabetes, independientemente de su formación profesional general. El resto, han realizado algún curso que oscila desde unas horas a una semana, proporcionado por la *Administración sanitaria* en el 18,08% de los casos. De los *laboratorios* el 5,46%; de las *sociedades profesionales*, como el colegio de médicos o de enfermería, han recibido cursos el 5,46% de los profesionales. Aseguran haber recibido cursos ofrecidos por la Universidad el 1,02%. Otros, realizaron principalmente cursos proporcionados tanto por laboratorios como por la Administración sanitaria (8,5%). Además, el 3,07% realizó cursos proporcionados por la Cruz Roja.

**ORGANISMOS O ENTIDADES QUE HAN
PROPORCIONADO CURSOS ESPECIALIZADOS EN DIABETES**

Respuestas	N	%
Administración Sanitaria	53	18,08
Universidad	3	1,02
Sociedades profesionales	16	5,46
Laboratorios	16	5,46
Otros	9	3,07
Varios	25	8,53
Ninguno	171	58,36
Total	293	100,00

b) Características de la formación en diabetes

El tipo de formación ofertada por la Administración sanitaria se centra más en contenidos sobre cuestiones puramente clínicas de la enfermedad. Un ejemplo de ello es el curso ofertado por la Gerencia de Atención Primaria a los médicos, dentro del *Programa de Formación Cotinuada* de 1996 (ver anexo nº 2).

Además, encontramos que dentro de esta tendencia formativa, en el caso de ofertarse algún curso sobre otro de los aspectos fundamentales del cuidado de la diabetes, como es la educación del usuario, éstos se dirigen principalmente al colectivo de enfermería. Cuando éstos se orientan hacia los dos grupos de profesionales, acuden principalmente profesionales de enfermería. Curiosamente, la inclinación a proporcionar los cursos de educación en diabetes es más frecuente desde entidades privadas que públicas, concretamente dentro de las actividades comerciales de los laboratorios médicos. La duración de estos cursos es corta (de uno a tres días, aproximadamente); la eficacia se desconoce. Otro de los aspectos sorprendentes que reflejan la confusión existente en el tratamiento de la educación en diabetes, al menos, en nuestra provincia, es que los escasísimos cursos de *metodología educativa* en la educación a personas con diabetes son proporcionados por profesionales sanitarios de enfermería, siendo un ámbito más específico de los profesionales de las Ciencias de la Educación.

c) Satisfacción con la formación en diabetes

Los resultados del análisis de *la satisfacción con la formación en diabetes* recibida por los profesionales nos indican que el 14% está conforme con la formación que tienen en esta enfermedad y el 23,54% no está conforme con su formación. No contestaron a esta pregunta el 61,77% de los profesionales.

SATISFACCIÓN CON LA FORMACIÓN

Respuestas	N	%
Sí	43	14,67
No	69	23,54
No contestó	181	61,77
Total	293	100,00

En este sentido, cabe destacar el interés de los profesionales en ampliar sus estudios en diabetes como veremos más adelante.

d) Pertenencia a Sociedades de diabetes

En otros trabajos se estudiaba la variable *pertenencia a sociedades de diabetes* como un indicador de un determinado interés en esta enfermedad, por este motivo lo hemos incluido en el estudio, aunque en nuestra cultura esté mucho menos desarrollado el interés del asociacionismo entre los profesionales. Los resultados del estudio de esta variable lo confirman, pues sólo el 2,26% pertenece a alguna Asociación de diabetes. No pertenecen el 97,73% de los profesionales, tal como se refleja en la tabla siguiente.

PERTENENCIA A SOCIEDADES DE DIABETES

Respuestas	N	%
Si	6	2,26
No	259	97,73
Total	265	100,00

4.3.5.1.2. Creencias de los profesionales sanitarios en relación al cuidado de la diabetes

Analizamos en esta línea una serie de indicadores que, en teoría, están relacionados con creencias de los profesionales determinados roles de cuidado sanitario.

a) Función sanitaria en relación al cuidado de la diabetes

Hemos valorado partir de la realidad de la práctica sanitaria en relación al cuidado de la diabetes para conocer en qué lugar se situaba la educación del usuario, dentro de la función sanitaria general.

En el colectivo de profesionales de enfermería se asume por la mayoría (97,60%) que la educación del usuario es claramente una función importante en su cuidado. En la tabla siguiente resumimos los datos:

**¿EN QUÉ CONSISTE SU FUNCIÓN PRINCIPAL REFERIDA
AL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DIABETES QUE USTED ATIENDE?**

Respuestas	N	%
Continuidad en el tratamiento	3	2,40
informar/educar	49	39,20
Educación, continuidad, evaluar	73	58,40
Total	125	100,00

Especialmente, una de las funciones que más realizan se relaciona con las indicaciones y modificaciones relacionadas con la dieta de los usuarios (36,80%).

El 63,09% de los médicos consideran que la educación forma parte de sus funciones, entre otras actividades clínicas, como son: proporcionar la *continuidad en el cuidado*, *evaluación clínica* y poner *el tratamiento*. Sin embargo, el 36,89% no considera que la *educación* entra a formar parte de sus funciones médicas en relación al cuidado de las personas con diabetes.

En la tabla se representan los porcentajes obtenidos en el estudio de esta variable.

**¿EN QUÉ CONSISTE SU FUNCIÓN MÉDICA PRINCIPAL
CON LOS USUARIOS CON DIABETES QUE USTED ATIENDE?**

Respuestas	N	%
Continuidad en el tratamiento	22	13,09
Evaluar y poner tratamiento	32	19,04
Educación, continuidad, evaluar, poner tratamiento	58	34,52
Continuidad y evaluación	8	4,76
Continuidad y educación	21	12,50
Evaluación y educación	27	16,07
Total	168	100,00

b) El apoyo sanitario

El 97,84% de los profesionales sanitarios de medicina como de enfermería consideran que es su función proporcionar apoyo emocional, tanto cuando se le diagnostica la enfermedad a la persona, como cuando ésta tiene dificultades en algún momento.

CREENCIAS SOBRE EL APOYO EMOCIONAL

Apoyo emocional	N	%
Función del profesional sanitario	272	97,84
No función del profesional sanitario	6	2,15
Total	278	100,00

Sin embargo, los profesionales que consideran que no es función del profesional sanitario, defienden que éste debe de proporcionarlo un *equipo de salud mental, un psicólogo o una enfermera*.

Los motivos por los que consideran que el apoyo debe de ser dado por los propios profesionales sanitarios los exponemos, de manera cualitativa, por su relevancia:

El médico suele ser el punto de apoyo fundamental.

Es parte de su función terapéutica.

Porque existe mayor confianza en el médico.

Porque supone un cambio en la vida del paciente y necesita ayuda para adaptarse.

Para establecer una relación médico-paciente buena y ganar su confianza.

Para lograr una mayor calidad de vida.

Porque le da ánimo.

Porque el médico es el que más le puede ayudar.

Para ayudar en la mejor evolución y control del paciente.

El concepto de apoyo emocional que tienen los médicos que han contestado, ha sido obtenido a través de la categorización de las respuestas, manteniendo en lo posible las palabras utilizadas por ellos mismos. En la tabla siguiente exponemos las características del concepto de apoyo, a través de las frecuencias.

**EN SU OPINIÓN ¿EN QUÉ DEBE DE CONSISTIR
EL APOYO A LA PERSONA?**

Respuestas	N	%
Informar	50	40,65
Desdramatizar	9	7,31
Disponibilidad	7	5,69
Dar ánimo	21	17,06
Informar, escuchar, dar ánimo, disponibilidad	36	29,26
Total	123	100,00

Comprobamos que no han contestado a esta pregunta la totalidad de los profesionales médicos. De los que han contestado, la mayoría (40,65%) considera que el apoyo consiste en *informar*. El 29,26% piensa que se trata de *informar, estar disponible, escuchar a las personas y dar ánimos*; en quitarle importancia a las preocupaciones, es decir, en *desdramatizar*, lo cree el 7,31%; sólo en *dar ánimos* lo cree el 17,06% de la muestra.

c) La relación terapéutica *médico-paciente*

Por otro lado, con la intención de conocer la opinión de los propios profesionales sobre la importancia de la relación terapéutica *médico-paciente* y el concepto que tienen de ésta asociada a la adhesión al tratamiento, hemos formulado la siguiente pregunta:

¿QUÉ TIPO DE RELACIÓN TERAPÉUTICA MÉDICO-PACIENTE CONSIDERA USTED QUE ES MÁS EFECTIVA, DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PACIENTE, PARA QUE ÉSTE SE ADHIERA MÁS FÁCILMENTE AL TRATAMIENTO?

Respuestas	N	%
Exclusivamente clínica	6	3,75
Apoyo y confianza	153	95,62
No es importante	1	0,62
Total	160	100,00

Los médicos que han contestado (N=160) consideran que es mejor una relación de *apoyo y confianza* con el usuario (95,62%). Sólo el 3,75% considera preferible una relación *exclusivamente clínica*.

d) Objetivos de la educación en diabetes

Intentando profundizar en la comprensión del problema, hemos querido conocer cuál es el objetivo de la educación en diabetes para los profesionales sanitarios. Así, encontramos que a esta pregunta contestaron, aproximadamente, un tercio de la muestra total (N=107), no contestaron el 36,31% de los médicos.

De la muestra total de médicos, el 13,09% opina que el objetivo de la educación es el *autocontrol*, el *responsabilizar de su propia enfermedad* o el *concienciar al paciente*. El 31,54 piensa que el objetivo es la *adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento*. El 5,95 considera que es lograr tener *mayor calidad de vida*. Para otros, el objetivo es la *prevención de las complicaciones* (5,35%) y la *normalización del control metabólico* (5,35), por tanto, mejorar la salud desde el punto de vista físico. Podemos inferir de estos resultados que para los profesionales sanitarios el objetivo de la educación en diabetes se centra más en cuestiones de conocimientos y de resultados clínicos, reducidos al control metabólico óptimo, siendo menos explícitos en cuanto a pretender la mejora de la calidad de vida.

EN SU OPINIÓN ¿QUÉ DEBE DE PRETENDER EL/LOS OBJETIVO/S
FUNDAMENTAL/ES DE LA EDUCACIÓN EN DIABETES?

Respuestas	N	%
Autocontrol/Responsabilizar/Concienciar al paciente	22	13,09
Mejorar la calidad de vida y el control metabólico	3	1,78
Mejorar el Control Metabólico	9	5,35
Mejorar La calidad de vida	10	5,95
Informar sobre la enfermedad y el tratamiento	53	31,54
Prevención de las complicaciones	9	5,35
Disminuir la mortalidad	1	0,59
No contesto	61	36,31
Total	168	100,00

e) Impacto de la diabetes en la calidad de vida

A pesar de la irregularidad en las respuestas, pues la muestra varía de N= 259 a N= 272, la experiencia de los profesionales en este sentido nos parece significativa.

El 91,89% de los profesionales consideran que la diabetes afecta a la calidad de vida de los niños *mucho* (incluimos la categoría *bastante*). El 89,47% considera que afecta *mucho* a la calidad de vida de los jóvenes, el 71,58% creen que afecta *mucho* a la calidad de vida de los adultos. El 57,72% piensa que afecta *mucho* a la calidad de vida de los ancianos.

Los ámbitos más impactados son los siguientes:

En el caso de los niños, el 47,79% creen que son *varios* los ámbitos afectados (*escolar, familiar, psicológico y relaciones sociales*). De manera exclusiva son el *escolar* (23,69%) y el *familiar* (10,04%).

En los jóvenes opinan que se perjudican *varios ámbitos* el 43,42%; las *relaciones sociales* en este periodo, el 25,10%, y los *aspectos psicológicos* el 17,13%.

En los adultos, el impacto es en *varios ámbitos*, según el 25,89% de los profesionales, llegando a ser más equilibrado en cada ámbito, *psicológico* (23,10%), *familiar* (20,71%), *laboral* (14,34%) y las *relaciones sociales* (11,55%).

Independientemente de las diferencias entre porcentajes, no cabe duda de que tanto los profesionales de medicina, como los de enfermería, son conscientes del impacto psicosocial que produce la diabetes, como se refleja en estos datos.

4.3.5.1.3. La intervención sanitario-educativa en el proceso de cuidado de la diabetes

Presentamos a través de las variables seleccionadas los resultados que nos informan de cómo es el proceso educativo establecido institucionalmente en relación al cuidado de la diabetes.

a) Tipo de programas de educación en diabetes

La educación a la persona con diabetes en Atención Primaria se realiza de forma individual y grupal. Para una mejor comprensión analizamos de manera cualitativa las respuestas de los profesionales.

– Educación grupal

La frecuencia de las intervenciones grupales no está establecida de manera constante, ni regular. Entre la variedad de respuestas encontradas están las siguientes:

Una hora diaria durante una semana cada mes y medio.

Control en consultas o charlas en grupo.

Durante el Programa de educación para la salud a pacientes crónicos preestablecido en el Centro.

Se les cita cada mes para control y se les dan charlas.

Bimensual.

Trimestral.

Anual.

Dos veces por año.

Tres veces al año.

– *Educación individualizada*

La frecuencia de la educación individualizada tampoco está establecida como tal. Se entiende como parte de la intervención sanitaria rutinaria en la consulta. Los profesionales consideran que realizan educación individualizada en las revisiones periódicas y en los días estipulados para hacer controles glucémicos. Así, las siguientes respuestas nos ayudan a aproximarnos a la comprensión de las características de la educación individualizada que se está llevando a cabo:

En consulta

En los días establecidos para diabéticos.

Cuando vienen a hacer sus controles. Estos suelen realizarse, dependiendo de los criterios de cada Centro.

En los días establecidos para diabéticos.

Los martes y viernes de 10 a 11,30.

Diario de 9 a 10.

En consulta programada

La primera semana de cada mes

Contestaron a este ítem 52 profesionales.

• *Demandas de los usuarios en la consulta de enfermería*

De los 96 profesionales de enfermería que contestaron a este ítem, constatamos que las demandas de los usuarios, según el 62,50% de los profesionales, se refieren a temas relacionados con *la dieta*. El 11,45% reciben demandas relacionadas con *la dieta y las técnicas de insulina*. El 10,41% sobre *la dieta y el control glucémico*. El 6,25% en relación a *la dieta y las complicaciones*. El 5,20% sobre el *control glucémico*. El 3,12% sobre *la dieta y las complicaciones* y el 1,02% sobre *las hipoglucemias*. Indudablemente, las demandas relacionadas con la *terapia nutricional* ocupan el primer lugar en las consultas de enfermería.

**¿QUÉ TIPO DE DEMANDAS/PROBLEMAS LE PREGUNTAN
LAS PERSONAS CON DIABETES CON MÁS FRECUENCIA?**

Respuestas	N	%
Dieta	60	62,50
Dieta y técnicas de insulina	10	10,41
Dieta y control glucémico	11	11,45
Dieta y complicaciones	6	6,25
Dieta y ejercicio	3	3,12
Control glucémico	5	5,20
Hipoglucemias	1	1,04
Total	96	100,00

b) Características de la transmisión de la información

En resumen, la modalidad empleada para transmitir la información es de forma *individual* según el 89,76% de los profesionales, y se lleva a cabo en la consulta médica o de enfermería, aunque en esta modalidad se incluya el haber proporcionado en algunos casos la información también a través de alguna “charla” grupal. Según el 3,07% de las respuestas, la información se da *en grupo*. El 4,77% de los profesionales afirman utilizar ambas formas de transmisión de información: *individual* y *grupal*.

MODALIDAD DE INFORMACIÓN

Respuestas	N	%
Individual	263	89,76
Grupal	9	3,07
Ambas	14	4,77
No contestó	7	2,38
Total	293	100,00

c) Horario de los programas de educación

Ante la pregunta sobre si existía un horario específico para proporcionar información a las personas con diabetes, de los 120 profesionales de enfermería que contestaron, el 42,50% afirma que sí lo hay, y el 57,50% no lo tiene. Por ejemplo, en algunos Centros se aprovecha para informar cuando la persona va a hacer el control glucémico: *a primera hora de la mañana (de 9 a 10; de 9 a 11, etc.)*. Lo cual nos proporciona otro indicador más de la falta de planificación de la educación en diabetes.

¿EXISTE UN HORARIO (DÍAS/HORAS) ESTABLECIDO PARA REALIZAR LA INFORMACIÓN Y/O EDUCACIÓN A LAS PERSONAS CON DIABETES?

Respuestas	N	%
Sí	51	42,50
No	69	57,50
Total	120	100,00

d) Momento de proporcionar la educación en diabetes

Otro de los aspectos relacionados con la planificación de la educación viene dado por las características del momento en que se proporciona educación a la persona con diabetes. Así, de los 285 profesionales sanitarios que contestaron a esta pregunta, observamos que es en el *momento del diagnóstico* cuando se suele proporcionar más información (35,78%). También el 31,57% de los profesionales va proporcionando la información en las *revisiones periódicas*. El 24,91% informa en las *primeras consultas*. El 7,36% dice que proporciona más información en el *diagnóstico* y en las *revisiones periódicas*. El 0,35% no proporciona información y envía al usuario al *programa grupal de educación en diabetes*. En la siguiente tabla exponemos estos resultados.

**¿EN QUÉ MOMENTO PROPORCIONA USTED MAYOR CANTIDAD DE EDUCACIÓN
A LAS PERSONAS SOBRE LA DIABETES Y SU TRATAMIENTO?**

Respuestas	N	%
Diagnóstico	102	35,78
Revisiones periódicas	90	31,57
Primeras consultas	71	24,91
Diagnóstico y revisiones periódicas	21	7,36
Remite a Programa grupal de educación	1	0,35
Total	285	100,00

Una vez constatado que en Atención Primaria la existencia de programas de educación en diabetes es irregular, es decir, no está establecida de manera constante, como es el caso de la Atención Especializada, a través de la Unidad de Educación Diabetológica, la diversidad de respuestas realizadas en este sentido por los profesionales sanitarios, reflejan la confusión que existe al respecto.

e) Finalidad de los programas de educación

La finalidad de los programas de educación, para los 245 profesionales que contestaron a esta pregunta es proporcionar en la mayoría de los casos un *espacio de formación y sesoramiento* (93,06%); en otros casos es para *ahorrar tiempo en consulta* (3,62%). La minoría de los profesionales *no saben la finalidad* que tienen los programas de educación en diabetes (3,67%).

f) Características de los recursos educativos

– *Recursos arquitectónicos*

Sólo en el contexto de Atención Especializada, en uno de los dos hospitales, existe un espacio dedicado exclusivamente a la educación en diabetes, denominado *Unidad de Educación Diabética*.

En Atención Primaria, los recursos arquitectónicos para impartir la educación son compartidos. En alguno de los Centros de Salud hay un espacio denominado *aula de formación* destinado a la educación del “paciente” en general. En la mayoría de los Centros,

se utilizan los espacios los destinados a consultas, biblioteca, sala de juntas, salon de actos, etc. de manera eventual. En otros Centros no se dispone de ningún espacio para realizar la educación; en algunos casos se suele utilizar un local perteneciente al Ayuntamiento de la zona.

– *Recursos humanos*

En Atención Especializada, la educación es proporcionada, de manera formal, por una enfermera a tiempo total.

En Atención Primaria, en algunos Centros es proporcionada por una *enfermera a tiempo parcial*. Pero significativamente más frecuente, en este último contexto, *por el médico y la enfermera* conjuntamente en las respectivas consultas.

No obstante, la mayoría de los profesionales sanitarios (83,27%) consideran que la educación debe de ser proporcionada por un *equipo multiprofesional* formado por personal de medicina, enfermería, dietistas, pedagogos, especialistas en educación para la salud, psicólogos y asistentes sociales.

**¿DE QUIÉN CONSIDERA USTED QUE ES FUNCIÓN EDUCAR
Y CUIDAR A LAS PERSONAS CON DIABETES?**

Respuestas de los profesionales	N	%
Personal enfermería	3	1,02
Personal medicina y enfermería	44	15,01
Equipo multiprofesional	244	83,27
Otros	2	0,68
Total	293	100,00

– *Recursos materiales*

En el apartado de Atención Especializada hemos explicado los recursos empleados en ese contexto. En relación a la Atención Primaria, los recursos materiales empleados por enfermería en la educación en diabetes se exponen en la tabla siguiente:

¿DE QUÉ RECURSOS EDUCATIVOS DISPONE PARA TRABAJAR EN LA INFORMACIÓN/EDUCACIÓN EN DIABETES EN ATENCIÓN PRIMARIA?

Respuestas	N		%		TOTAL	
	SI	No	SI	No	N	%
Encerado	41	84	32,80	67,20	125	100,00
Diapositivas	66	59	52,80	47,20	125	100,00
Reproductor de diapositivas	62	63	49,60	50,40	125	100,00
Ordenador	3	122	2,4	97,60	125	100,00
Báscula	5	120	4,00	96,00	125	100,00
TV y vídeo	31	92	25,20	74,79	125	100,00
Libros y folletos sobre diabetes	69	56	55,20	44,80	125	100,00
Mesas y sillas	60	65	48,00	52,00	125	100,00
Material fungible	55	70	44,00	56,00	125	100,00
Dietas elaboradas	98	27	78,40	21,60	125	100,00
Videos educativos	13	112	10,40	89,60	125	100,00

Observamos que aún hay bastantes profesionales que no disponen de recursos para llevar a cabo la educación en diabetes. De los profesionales que tienen recursos, los más utilizados son las *dietas elaboradas* (78,40%) y *los libros y folletos de laboratorio* (55,20%) sobre diabetes. También las *diapositivas* (52,80%) y el *material fungible* (jeringuillas, tiras, frascos de insulina, papel, etc.) (44%). Otros profesionales dicen utilizarlos todos o casi todos.

g) Utilización del programa oficial de educación en diabetes

El documento oficial empleado en Atención Primaria como guía de la acción educativa es el *protocolo de educación a grupos de crónicos* enviado por la Gerencia de este Área a todos los Centros de Salud de la provincia.

Sin embargo, por las respuestas de los profesionales que contestaron al ítem (N=86) que preguntaba por la utilización de documentos educativos en la educación, comprobamos que no todos empleaban el *protocolo oficial*, como podemos observar en la tabla siguiente. El 65,11% de los que han contestado lo utiliza; el resto utilizan otros documentos que les sirven de orientación como son: *materiales divulgativos de los laboratorios* (12,79%), otros programas de educación (3,48%), etc.. O *varios a la vez* (15,11%).

**¿SE ORIENTA USTED POR ALGÚN DOCUMENTO OFICIAL PARA REALIZAR
LA INFORMACIÓN/EDUCACIÓN A PERSONAS CON DIABETES?**

Respuestas	N	%
Protocolo oficial	56	65,11
Libro de educación en diabetes	1	1,16
Programa de educación para la salud del Centro de Salud de Guijuelo	3	3,48
Documentos de cursos	1	1,16
Material divulgativo de los laboratorios	11	12,79
Varios a la vez	13	15,11
Hoja de prevención de enfermedades cardiovasculares	1	1,16
Total	86	100,00

h) Metodología

De los 38 profesionales que contestaron al ítem siguiente: *Si usted evalúa, además, los aspectos psicosociales y educativos de estas personas ¿Qué procedimientos evaluativos y de registro de la información utiliza? (Especifíquelos para cada ámbito. Adjunte una copia si es posible)* comprobamos que no existe ningún protocolo específico en donde, de manera sistemática, se recoja la información sobre aspectos psicosociales y educativos referidos a la persona con diabetes. Así mismo, la evaluación de los ámbitos psicosociales y educativos se hace en algunos casos por medio de pruebas de laboratorio y, en otros, de manera general, dando por hecho que se conoce al usuario. Las respuestas de los profesionales son buena prueba de ello. Por tanto, exponemos de forma cualitativa algunas de las contestaciones.

Anotaciones en la historia clínica.

Conozco a los pacientes desde hace 14 años.

Conozco al paciente y a su entorno familiar.

Preguntas a los pacientes y les pones situaciones imaginarias.

Controles de glucemia periódicos.

Únicamente valoro el nivel intelectual del paciente y de la familia.

Información verbal y escrita del plan del tratamiento.

Nivel cultural y social mediante preguntas abiertas.

En la misma línea, los procedimientos empleados por los 27 profesionales sanitarios que contestaron al ítem destinado a comprobar que la información ha sido captada de manera correcta y está siendo aplicada en el sentido que favorezca la adhesión al tratamiento, se refieren a lo siguiente:

Preguntas directas al usuario y/o a la familia de manera asistemática, sobre lo que cada profesional considera oportuno.

Valoración de los resultados analíticos y

Revisión de la historia clínica.

Describimos por su interés las siguientes respuestas de los médicos que nos informan de cómo evalúan algunos de ellos si la información ha sido captada convenientemente en favor de procurar conductas de adhesión al tratamiento:

A través de pruebas de laboratorio (Hemoglobina glicosilada).

Preguntas en las revisiones periódicas

Interrogatorio al paciente

Historia clínica

Encuesta posterior a la educación

Preguntas sobre autocuidado

Entrevista a la familia

Control analítico y de su alimentación

La mejoría y preguntas sobre su autocuidado

Visitas periódicas

Podemos deducir de estos datos que existe una laguna metodológica en cuanto a la evaluación de los aspectos psicosociales y educativos en el cuidado médico de la enfermedad.

4.3.5.1.4. La intervención sanitaria en sexualidad

Recordemos que la disfunción sexual es una de las complicaciones de la diabetes que puede afectar tanto a hombres como a mujeres en la edad adulta. Así mismo, que en la literatura científica se constata que la intervención en esta complicación es escasa y poco adecuada a las necesidades que plantean las personas con diabetes que tienen este problema.

a) Interés de los profesionales

En nuestro contexto comprobamos que los profesionales sanitarios no suelen preguntar en consulta a los usuarios con diabetes por su función sexual.

De los 245 profesionales que contestaron a esta pregunta, sólo el 3,26% le pregunta *siempre* al usuario por su función sexual; el 12,65% *casi siempre*; el 27,34% *a veces* y el 56,73% *casi nunca o nunca*.

En el caso de la mujer con diabetes, la falta de interés de los profesionales es mayor. Sólo el 2,44% le pregunta *siempre*; *casi siempre* el 9,38%; *a veces*, el 26,53%; *Nunca o casi nunca* el 61,63% de los profesionales.

Si tenemos en cuenta que una de las funciones sanitarias más importantes consiste en evaluar el estado de salud de las personas, parece incomprensible la actitud hacia una de las complicaciones producidas por la diabetes, considerada en los estudios sobre calidad de vida como uno de los ámbitos de la calidad de vida percibida que pueden afectarse.

b) Motivos de consulta

Los motivos de consulta en los hombres, a los que respondieron 26 profesionales médicos, ordenados por mayor frecuencia, son los siguientes:

Impotencia. Erección. Disfunción

Libido

Medios anticonceptivos

Dolor

Los motivos de consulta de las mujeres, según los 18 profesionales que han contestado a este ítem, son los siguientes:

Libido. Inapetencia. Disfunciones sexuales

Dispareunia. Dolor

Anorgasmia

Infecciones

Problemas de fertilidad

Métodos anticonceptivos

Impotencia del cónyuge

c) Tipo de intervención en la disfunción sexual

De los 121 médicos que contestaron a este ítem, el 58,67% no intervienen *nunca* o *casi nunca* en relación a la disfunción sexual de los usuarios con diabetes. Intervienen *a veces* el 23,14% y *siempre* o *casi siempre*, el 18,18%.

El 57,02% *remite al urólogo o al ginecólogo* en el caso de que el usuario le realice algún comentario en este sentido. El 26,84% *remite al sexólogo o psicólogo*.

El 59,09% *aconseja* al usuario. El tipo de consejo que suelen dar, los 11 profesionales que contestaron a este ítem, dada la dispersión de la respuesta, se expresa de manera cualitativa con las propias palabras de los profesionales:

Técnicas de estimulación

Hacerle entender su patología

Explicaciones sobre las posibles causas (exceso de trabajo, etc.)

Estudio específico del problema

Hablar de la evolución de la enfermedad según la edad.

Consejos dietéticos, higiénicos, etc.

En la siguiente tabla exponemos las categorías de respuesta establecidas *a priori* y sus frecuencias.

**TIPO DE INTERVENCIÓN DE LOS MÉDICOS
EN RELACIÓN A LA SEXUALIDAD**

Categorías Respuestas	Remite al urólogo		Proporciona tratamiento		Remite al sexólogo psicólogo		Aconseja		No interviene	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Siempre	36	29,75	2	2,15	16	10,73	59	38,31	10	8,26
Casi siempre	33	27,27	4	4,30	24	16,10	32	20,77	12	9,9
A veces	38	31,40	26	27,95	44	29,53	32	20,77	28	23,14
Casi nunca	9	7,43	26	27,95	23	15,43	10	6,49	19	15,70
Nunca	5	4,13	35	37,63	42	28,18	21	13,63	52	42,97
Total	121	100,00	93	100,00	149	100,00	154	100,00	121	100,00

4.3.5.1.5. La coordinación sanitaria

Uno de los aspectos más valorados por el propio INSALUD en el proceso de cuidado de la enfermedad se relaciona con la coordinación de la intervención sanitaria. Especialmente, en relación a la educación en diabetes, son los mismos profesionales quienes defienden esta necesidad. Buena prueba de ello es el diseño en 1994 de la *hoja de seguimiento de educación diabetológica*, dentro del *Protocolo de diabetes de Atención Primaria* para aplicar en los contextos de Atención Primaria y Especializada. Desde la sensibilidad a esta cuestión prioritaria en el proceso de cuidado, hemos preguntado a los profesionales sanitarios por las características la coordinación en relación a la información /educación del usuario con diabetes. En la tabla siguiente se reflejan las respuestas dadas al ítem.

**TIPO DE COORDINACIÓN CON MÉDICOS
DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA**

Respuestas	N	%
Muy coordinado	1	0,40
Bastante coordinado	23	9,27
Algo coordinado	42	16,93
Poco coordinado	79	31,85
Nada coordinado	103	41,53
Total	248	100,00

Tal como se refleja en los porcentajes, parece claro que la coordinación entre Atención Primaria y Especializada en relación a la educación de la persona con diabetes es baja o no existe según el 72,38% de los profesionales.

Entre los médicos de Atención Primaria la coordinación es mucho mayor, representando el 64,65% de los profesionales *muy coordinados*, tal como se reproduce en la siguiente tabla:

**TIPO DE COORDINACIÓN ENTRE MÉDICOS
DE ATENCIÓN PRIMARIA**

Respuestas	N	%
Muy coordinado	71	28,51
Bastante coordinado	90	36,14
Algo coordinado	42	16,93
Poco coordinado	24	9,63
Nada coordinado	22	8,83
Total	249	100,00

La coordinación con el colectivo de enfermería de Atención Primaria es mayor (72,65%) que con el personal médico.

**COORDINACIÓN CON PERSONAL DE ENFERMERÍA
DE ATENCIÓN PRIMARIA**

Respuestas	N	%
Muy coordinado	76	31,02
Bastante coordinado	102	41,63
Algo coordinado	29	11,83
Poco coordinado	16	6,53
Nada coordinado	22	8,98
Total	245	100,00

En relación a la coordinación con el personal de enfermería encargado de la educación a las personas con diabetes, los resultados del análisis indican que, de los 213 profesionales que contestaron a esta pregunta, el 40,84% no está *nada coordinado*. El 20,18% está *poco coordinado*. El 11,26% está *algo coordinado*. Siendo el 27,69% los que consideran que están *muy o bastante coordinados* con el profesional que se encarga de la educación grupal y/o individual de los usuarios.

**TIPO DE COORDINACIÓN CON EL/LA ENCARGADO/A
DE LA EDUCACIÓN EN DIABETES**

Respuestas	N	%
Muy coordinado	19	8,92
Bastante coordinado	40	18,77
Algo coordinado	24	11,26
Poco coordinado	43	20,18
Nada coordinado	87	40,84
Total	213	100,00

Contrariamente a lo esperado, desde el punto de vista educativo, existe poca comunicación entre los profesionales que proporcionan la educación de las personas y los médicos. Este hecho pensamos que confirma la independencia de funciones, educativa y clínica, en el cuidado de la diabetes.

En el caso de que exista coordinación ésta suele establecerse de manera *personal* (74,63%), siendo en algunos casos por contacto telefónico. También *por escrito* en el 11,70% de los casos. De las dos formas, ocurre en el 12,19%.

**PROCEDIMIENTOS UTILIZADOS
DE COORDINACIÓN INTERPROFESIONAL**

Respuestas	N	%
Personalmente	156	76,09
Por escrito	24	11,70
Ambos	25	12,19
Total	205	100,00

En el mismo sentido, hemos querido conocer la opinión de los mismos profesionales respecto a la necesidad de establecer determinados recursos para mejorar la intervención médico-sanitaria en los usuarios. De este modo, comprobamos que en relación al recurso del establecimiento de algún protocolo que permita la coordinación de las inter-

venciones educativas y/o informativas en el proceso del cuidado de los mismos, las respuestas indican claramente que el 87,26% de los profesionales valoran muy positivamente esta medida. La consideran regular el 10,11% y la consideran poco o nada necesaria el 2,62%, tal como vemos en la tabla.

CREACIÓN DE CAUCES PROTOCOLIZADOS DE COORDINACIÓN ENTRE PERSONAL SANITARIO DE A. PRIMARIA Y A. ESPECIALIZADA Y ENTRE SÍ

Respuestas	N	%
Muy necesario	141	52,80
Bastante necesario	92	34,45
Algo necesario	27	10,11
Poco necesario	4	1,49
Nada necesario	3	1,12
Total	267	100,00

4.3.5.1.6. Necesidades percibidas en el cuidado de la diabetes

Una vez conocidas algunas de las características relacionadas con la falta de adhesión al tratamiento, pretendíamos conocer la opinión de los profesionales sobre los recursos que serían necesarios para mejorar la intervención médico-sanitaria en diabetes en relación a las variables: programas de educación y recursos.

a) Programas de educación

Las opiniones de los profesionales sanitarios de Atención Primaria subrayan la necesidad de regularizar y consolidar de forma continua la educación al usuario en los Centros de salud y/u Hospitales. Las respuestas en este sentido fueron muy contundentes, tanto por parte de los profesionales de medicina, como por los de enfermería. Así, el 94,63% de los primeros estiman *muy necesario* y *bastante necesario* que la educación se realice de forma continua. En el caso de enfermería, el 92% considera lo mismo.

La pregunta directa, realizada a los médicos era del siguiente modo:

**¿ESTIMARÍA USTED NECESARIO QUE SE REALIZARA EN CADA CENTRO DE SALUD
U HOSPITALES UN PROGRAMA CONTINUO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA
PARA PERSONAS CON DIABETES?**

Respuestas profesionales de medicina	N	%
Totalmente	91	54,16
Bastante	68	40,47
Indiferente	5	2,97
Poco	1	0,59
Nada	3	1,78
Total	168	100,00

La misma pregunta fue realizada a los profesionales de enfermería.

**¿ESTIMARÍA USTED NECESARIO QUE SE REALIZARA EN
CADA CENTRO DE SALUD U HOSPITALES UN PROGRAMA
CONTINUO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA PARA PERSONAS
CON DIABETES?**

Respuestas profesionales de enfermería	N	%
Totalmente	58	46,40
Bastante	57	45,60
Indiferente	5	4,00
Poco	4	3,20
Nada	1	0,80
Total	125	100,00

b) Provisión de recursos

Los profesionales sanitarios consideran que para mejorar la intervención médico-sanitaria en el cuidado de la diabetes, son necesarios: *programas educativos específicos y coordinados con todas las instancias sanitarias* (93,76%), *más tiempo de consulta* (84,33%), *cambios en el modelo de intervención sanitaria* (de biologicista a biopsicoso-

cial) (82,48%), *creación de una sección de diabetes en Atención Primaria y Especializada, dentro de un programa continuo de Educación para la salud* (80,40%). A continuación exponemos las frecuencias dadas por los profesionales a las categorías seleccionadas *a priori*.

**RECURSOS NECESARIOS PARA MEJORAR
LA INTERVENCIÓN MÉDICO-SANITARIA**

Respuestas	Más tiempo de consulta		Programas educativos coordinados con todas las instancias sanitarias		Cambios en el modelo de intervención médica (de biologicista a biopsicosocial)		Creación sección de diabetes en AP/EA dentro de un programa de EPS continuo	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Muy necesario	73	29,31	113	43,96	49	20,00	80	32,00
Bastante necesario	75	30,12	96	37,35	93	37,59	81	32,40
Algo necesario	62	24,90	32	12,45	61	24,89	40	16,00
Poco necesario	29	11,64	15	5,83	27	11,02	30	12,00
Nada necesario	10	4,01	1	0,38	15	6,12	19	7,6
Total	249	100,00	257	100,00	245	100,00	250	100,00

Los 41 profesionales de enfermería que respondieron a la pregunta abierta realizada sobre los recursos que echan de menos a la hora de educar o informar al usuario se resumen en los siguientes tipos de categorías:

- *Necesidades de infraestructura.* El espacio y los recursos para la educación.
- *Necesidades de planificación.* El diseño de la intervención educativa en el organigrama de cada Centro de salud. Organización del tiempo e implicación de todo el personal sanitario y no sanitario necesario.
- *Necesidad de un programa educativo* que oriente la acción educativa.

Exponemos a continuación de forma cualitativa el tipo de respuestas en este sentido.

Más tiempo y espacio.

Colaboración entre compañeros.

Apoyo del equipo.

Actividades orientadas hacia la educación en diabetes.

Programas coordinados.

Más tiempo para educación.

Un programa de educación para la salud.

Métodos y medios actualizados.

Libros sobre diabetes.

Material actualizado.

Peso.

De todo, libros, juegos, vídeos, peso, espacio...

Una sala adecuada.

c) Necesidades de formación profesional para el cuidado de la diabetes

Otro de los aspectos señalados por los profesionales sanitarios como necesarios para mejorar la intervención médica se relaciona con la necesidad de hacer cursos de especialización y reciclaje en diabetes que sean proporcionados por instituciones públicas, tanto sanitarias como educativas.

Los datos reflejados en la siguiente tabla demuestran que la mayoría de los profesionales sanitarios considera *muy* o *bastante* necesaria su formación en diabetes (84,16%).

**NECESIDAD DE REALIZAR CURSOS
DE ESPECIALIZACIÓN Y RECICLAJE EN DIABETES**

Respuestas	N	%
Muy necesario	98	37,83
Bastante necesario	120	46,33
Algo necesario	32	12,35
Poco necesario	7	2,70
Nada necesario	2	0,77
Total	259	100,00

Finalmente, constatamos que estas necesidades sentidas por los propios profesionales están en sintonía con las directrices internacionales dadas por diversas instituciones y organizaciones encargadas del estudio de la diabetes para optimizar el cuidado de esta enfermedad, desde un punto de vista integral y sistémico.

4.3.5.2. Factores relacionados con la adhesión al tratamiento

Los diferentes estudios sobre adhesión al tratamiento consideran que una de las causas de la falta de cumplimiento de los tratamientos se debe a que las instrucciones que los profesionales sanitarios dan a los usuarios suelen ser demasiado generales e inespecíficas y, por tanto, éstos pueden no saber en qué medida deben llevarlas a cabo. En este sentido, hemos preguntado a los propios profesionales cómo proporcionan las recomendaciones en relación a diferentes partes del tratamiento de la diabetes. Por otro lado, también obtenemos información sobre los factores asociados a la falta de adhesión, así como las conductas en este sentido más frecuentemente observadas en la práctica clínica.

4.3.5.2.1. Características de la transmisión de la información

Teniendo en cuenta los objetivos de la investigación en este contexto, otro de los aspectos más importantes desde el punto de vista de la adhesión al tratamiento, se relaciona con la necesidad de conocer algunos aspectos metodológicos empleados en la práctica sanitaria. Entre otros, describir cómo son los canales de comunicación y de transmisión de la información que se están utilizando.

Así, comprobamos que la información que se le proporciona al usuario es, principalmente, *verbal* (80,88%) aunque se apoye en algunos casos de procedimientos escritos, frente a un 1,36% que se da sobre todo *por escrito* y un 15,35% que se da de las *dos formas*.

PROCEDIMIENTO DE INFORMACIÓN A LA PERSONA CON DIABETES

Respuestas	N	%
Verbal	237	80,88%
Por escrito	4	1,36
Ambas	45	15,35
No contestó	7	2,38
Total	293	100,00

4.3.5.2.2. Recomendaciones terapéuticas

Los profesionales sanitarios contestaron a este ítem en diferente frecuencia, puesto que no han respondido a todas las partes del mismo.

Las prescripciones médicas que realizan sobre el *control glucémico*, según el 51,95% de éstos, son *generales*. El 46,61% las proporciona de manera *específica* y el 1,42% de las dos formas.

En relación a la *terapia nutricional*, el 47,84% de los profesionales recomienda de manera general, el 44,24% de forma específica.

El *ejercicio* es recomendado, según el 58,70% de los profesionales, de manera *general*, y el 37,54%, lo hace de modo *específico*. En la tabla siguiente presentamos la totalidad de los resultados en este sentido.

TIPO DE RECOMENDACIONES TERAPÉUTICAS

Partes del tratamiento Respuestas	Perfiles glucémicos		Terapia nutricional		Ejercicio	
	N	%	N	%	N	%
Generales	146	51,95	133	47,84	172	58,70
Específicos	131	46,61	123	44,24	110	37,54
Generales y específicos	4	1,42	22	7,91	11	3,75
Total	281	100,00	278	100,00	293	100,00

Esta aproximación general al estudio de la adhesión al tratamiento nos hace ver que muchos profesionales realizan las prescripciones de modo poco preciso en algunas partes del tratamiento no farmacológico como son las prescripciones sobre el *control glucémico*, la *terapia nutricional* y el *ejercicio*, lo que puede ser un motivo de falta de adhesión en los usuarios, tal como se ha visto en otros trabajos. No obstante, pensamos que sería necesario ampliar los estudios en este sentido.

Por otro lado, siendo el autocontrol uno de los objetivos más importantes de la educación en diabetes, una de las contradicciones observadas en la práctica estaba relacionada con la falta de criterios entre los mismos profesionales sobre quién debe de ajustar las dosis de insulina en el caso de hiperglucemia.

Los resultados indican que el 73,64% de los profesionales prefieren que las personas con diabetes no ajusten por sí mismos las *dosis de insulina* en el caso de presentar determinadas cifras de glucemia. El 23,82% están de acuerdo en que la persona se ajuste las dosis de insulina según glucemias. Esto se confirma en las respuestas al ítem, donde comprobamos que el 9,36% de los profesionales advierten que en el caso de repetidas glucemias altas, se pongan determinadas unidades de insulina y, sin embargo el 90,63% prefieren que ante cifras de hiperglucemia acudan a la consulta para que el médico aconseje lo conveniente.

Pensamos que estos criterios pueden estar justificados en un contexto en que los profesionales saben que muchas personas con diabetes no tienen la suficiente información para poder realizar cambios en su tratamiento, de manera segura para su salud, en función de las necesidades que se le planteen en su vida cotidiana. Así mismo, puede ser debido a un concepto de cuidado médico desde el modelo biomédico, en el que es el profesional el que tiene el control sobre el tratamiento y no la persona con enfermedad. También pueden ser ambas cosas a la vez.

En la tabla siguiente resumimos los datos obtenidos.

**PRESCRIPCIONES DE LOS PROFESIONALES
ANTE EL AJUSTE DE LA INSULINA**

Preferencias de los profesional	N	%
Control de la persona con diabetes	25	9,36
Control del médico	242	90,63
Total	267	100,00

4.3.5.2.3. Factores asociados a la falta de adhesión al tratamiento

Con el interés en conocer, a través de la experiencia de los propios profesionales sanitarios², las posibles causas de la no adhesión al tratamiento de la diabetes, hemos preguntado directamente sobre la frecuencia con que concurren en su consulta determinadas

² No todos los profesionales sanitarios han contestado a todos los ítems, por tanto, hay pequeñas diferencias en los porcentajes resultantes. No obstante, pensamos que vale la pena considerar estos datos salvando las diferencias muestrales.

circunstancias relacionadas con el cumplimiento. Así, las causas más frecuentes de falta de adhesión encontradas, sumando los porcentajes de respuestas *muy frecuente*, *bastante frecuente* y *algo frecuente*) son atribuidas a la *falta de comprensión de la severidad de la diabetes* (88,11%), los *estilos de vida* (85,09%), *circunstancias vitales* determinadas (72,40%), *falta de continuidad* en el seguimiento del tratamiento (71,07), *creencias y expectativas* de las personas con diabetes en relación a la enfermedad y al tratamiento (72,90%), *estados de angustia y ansiedad* (69,63%), *circunstancias económicas* (59,02%), *olvido de instrucciones* (57,60%) y *falta de información* (48,30%).

En las tablas siguientes se reflejan todos los datos obtenidos en relación a esta variable.

**IDENTIFICACIÓN DE FACTORES ASOCIADOS
A LA FALTA DE ADHESIÓN AL TRATAMIENTO**

Factores	Falta de información		Estrados de angustia y ansiedad		Estilos de vida		Falta de comprensión de la seriedad de la diabetes		Falta de continuidad en el seguimiento		Circunstancias vitales determinantes		Circunstancias sociofamiliares determinadas		Circunstancias económicas		Olvido de instrucciones		Crecencias y expectativas			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Respuestas																						
Muy frecuente	17	7,14	29	11,74	55	21,65	72	27,58	19	7,63	23	9,20	28	11,15	24	9,63	19	7,60	28	11,15		
Bastante frecuente	43	18,06	79	31,98	90	35,43	113	43,29	72	28,91	77	30,80	68	27,09	58	23,29	36	14,40	68	27,09		
Algo frecuente	55	23,10	64	25,91	61	24,01	45	17,24	86	34,53	81	32,40	87	34,66	65	26,10	89	35,60	87	34,66		
Poco frecuente	89	37,39	58	23,48	38	14,96	26	9,96	57	22,89	49	19,60	53	21,11	69	27,71	89	35,60	53	21,11		
Nada frecuente	34	14,28	17	6,88	10	3,93	5	1,91	15	6,02	20	8,00	15	5,97	33	13,25	17	6,80	15	5,97		
Total	238	100,00	247	100,00	254	100,00	261	100,00	249	100,00	250	100,00	251	100,00	249	100,00	250	100,00	251	100,00	251	100,00

4.3.5.2.4. *Comportamientos de no adhesión al tratamiento*

En el intento de profundizar en los comportamientos de autocuidado de las personas con diabetes, observados por los profesionales de la salud en la consulta, hemos preguntado por la frecuencia en que se dan éstos. De este modo, comprobamos (uniendo las respuestas *muy, bastante y algo frecuente*) que, la mayoría de los profesionales sanitarios (96,70%) señalan el incumplimiento de la *terapia nutricional* como el comportamiento más frecuentemente encontrado en la consulta en relación a la adhesión al tratamiento. Le siguen *la falta de ejercicio físico* (91,93%), el *desorden en los horarios de ingesta* (79,31%), los *comportamientos de riesgo* (fumar, beber, etc.) (71,26%), la escasez o *falta de autocontroles glucémicos* (47,64%), los *errores en la administración de insulina* (36,41%), la *falta de asistencia a reconocimientos médicos periódicos* (30,26%) y por último, el *incumplimiento de todo el tratamiento* (24,89%).

Tal como se refleja también en la literatura científica sobre los comportamientos relacionados con la falta de adhesión al tratamiento, no cabe duda de que la *terapia nutricional* es la más difícil de cumplir, junto al *ejercicio* y a los *horarios del tratamiento*. Así mismo, los *comportamientos de riesgo* como el fumar y el beber, son factores que perjudican la adhesión al tratamiento. Comprobamos que todos ellos son conductas básicamente asociadas a los estilos de vida. Por tanto, los objetivos de la educación para el autocuidado de la diabetes han de tener en cuenta esta realidad, verificada diariamente por los propios profesionales de la salud, tanto de medicina como de enfermería.

Presentamos por su interés los datos a través de la siguiente tabla.

FRECUENCIA DE COMPORTAMIENTOS
RELACIONADOS CON LA FALTA DE AUTOCUIDADO

Respuestas	Incumplimiento de la terapia nutricional		Errores en la administración de insulina		Falta de ejercicio físico		Desorden en horarios de ingesta glucémicos		Escasos o nulos autocontroles		Incumplimiento de todo el tratamiento médico periódico		Falta de asistencia a reconocimientos		Comportamientos de riesgo	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Muy frecuente	106	38,68	5	1,93	40	14,65	25	9,39	12	4,68	6	2,37	5	1,91	13	4,98
Bastante frecuente	109	39,78	30	11,62	128	46,88	88	33,08	40	15,62	16	6,32	16	6,13	64	24,52
Algo frecuente	50	18,24	59	22,86	83	30,40	98	36,84	70	27,34	41	16,20	58	22,22	109	41,76
Poco frecuente	8	2,92	130	50,38	20	7,32	50	18,79	99	38,67	104	41,10	118	45,21	62	23,75
Nada frecuente	1	0,36	34	13,17	2	0,73	5	1,88	35	13,67	86	33,99	64	24,52	13	4,98
Total	274	100,00	258	100,00	273	100,00	266	100,00	256	100,00	253	100,00	261	100,00	261	100,00

4.3.6. RESULTADOS DE LA EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA

Una vez realizado el análisis de las características biopsicosociales de la diabetes desde todos los *participantes*, en relación a la detección de necesidades psicosociales y educativas, y teniendo en cuenta la revisión de la literatura científica en relación a los aspectos psicosociales de la enfermedad, así como de los factores relacionados con la adhesión al tratamiento, nos enfrentamos a la evaluación de los contextos propiamente educativos, como es el caso de la Unidad de Educación Diabetológica. Los resultados que vamos a presentar están basados en los datos obtenidos a través de múltiples procedimientos metodológicos. Esto es, tanto del análisis de las fuentes documentales existentes, escritas o audiovisuales, recogidas estas últimas en el propio contexto durante cuatro meses de inmersión total en el mismo, como en la recogida de notas de campo, en el periodo de recogida de datos durante todo el proceso, tal como se explica en el apartado metodológico. Así mismo, en la opinión de propios usuarios recogida en las entrevistas, a través del análisis de los cuestionarios, así como en los resultados de los análisis estadísticos realizados en una muestra de “alumnos” que, después de 6 meses de seguimiento, recibieron el programa de educación sobre la diabetes y su tratamiento proporcionado en este contexto. Creemos que la variedad de procedimientos empleados para realizar la evaluación de este contexto se justifica en función de las dificultades que presenta la investigación en educación; de ahí la necesidad de que la información que se recoja nos informe del modo más consistente sobre el objeto de investigación.

En este apartado realizamos la evaluación del funcionamiento del programa de la Unidad de Educación en la actualidad. Para ello, desarrollamos dos fases en la evaluación del programa: la *evaluación del proceso* y la *evaluación de la efectividad* (Scriven, 1973, 1986). La Propuesta aún novedosa de este autor, basada en considerar las opiniones de los usuarios del programa en el proceso de evaluación y sus necesidades, junto a las más actuales en este sentido (Anguera, 1990; Santos, 1990; Colás y Rebollo, 1993; Elliot, 1993; Fink, 1993; Hernández, 1995; Arnal, Del Rincón, Latorre 1994; Bradley y Gamsu, 1994; Cea D’Ancona, 1996; Peyrot, 1996; Fernández-Ballesteros, 1996; Vallés, 1997; De Miguel, 1977; ADAh, 1998) son fundamentales para identificar las cuestiones más relevantes, seleccionar las estrategias ajustadas a las necesidades concretas y revisar los datos obtenidos por otros procedimientos complementarios. Queremos recordar que esta evaluación tiene por finalidad la provisión de información para la toma de decisiones sobre una intervención (Cronbach, 1981); siendo ésta complementaria de la evaluación de necesidades de los *participantes* implicados en el proceso del cuidado de la diabetes.

No realizaremos, sin embargo, la evaluación de la formación del profesional que se encarga de impartir la educación en este contexto, ni de los contenidos en cuanto a la calidad de lo que se transmite a los usuarios, por considerarlo fuera de nuestros objetivos en este momento, aunque sin duda son una parte muy importante también en la evaluación de programas.

4.3.6.1. Evaluación del proceso de la intervención en el contexto de la Unidad de Educación Diabetológica

Entendemos por evaluación del proceso el análisis que se realiza durante la aplicación del programa que tiene como objetivo principal la mejora y perfeccionamiento del mismo. Consiste, por tanto, en describir el programa en su funcionamiento. Para llevar a cabo este tipo de evaluación vamos a considerar varias áreas:

- *La planificación del programa.* Está basada en el análisis de los documentos en los que se apoya la acción del programa.
- *La implantación del programa.* Se fundamenta en el análisis de los documentos audiovisuales, según la rejilla de observación elaborada *ad hoc* para este contexto concreto.

En este sentido, valoramos muy positivamente el interés del Servicio de Endocrinología en la creación de un espacio especialmente dotado, desde el punto de vista arquitectónico, material y personal para proporcionar información sobre la diabetes y su tratamiento a todas las personas que lo necesiten, en consonancia con las propuestas nacionales e internacionales para el cuidado de la diabetes. Así mismo, el deseo de optimización de la praxis educativa llevada a cabo en este contexto en pro de alcanzar los mejores resultados en salud y calidad de vida para las personas con diabetes y sus familias.

4.3.6.1.1. Evaluación de la planificación del programa de la Unidad de Educación Diabetológica

Los resultados del análisis de los documentos oficiales del contexto de Atención Especializada, concretamente los creados desde la Unidad de Educación Diabetológica, nos proporcionan la información que vamos a presentar a continuación. Con la finalidad de organizar éstos, y no habiendo un modelo concreto para estructurar el análisis, realizamos una adaptación del *listado de cuestiones relevantes en evaluación de programas* (Fernández Ballesteros y Hernández, 1996: pp. 345-348). Así mismo, en diferentes aspectos de las directrices generales utilizadas en Estados Unidos para la evaluación de los programas de educación en diabetes (Wheeler y Warren-Boulton, 1992) auspiciados

por la Asociación Americana de Diabetes. No obstante, en este trabajo, presentamos los rasgos generales que definen el programa llevado a cabo en este contexto, suficientes para explicar el problema de investigación planteado.

a) El proyecto educativo en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica

En la Unidad de Educación Diabetológica constatamos la presencia de un documento base, llamado en este ámbito *sistemática de trabajo, o educación diabéticos* en el que se basa la acción educativa llevada a cabo. En este sentido, consideramos de mucho interés la existencia de este documento escrito en el que, de manera general, se explicitan las cinco unidades temáticas, distribuidas de lunes a viernes, que componen el programa de educación llevado a cabo en este contexto. Así mismo, se describen los recursos educativos que se utilizan así como algunas actividades.

4.3.6.1.2. Implantación del programa

Con la intención de añadir una mayor riqueza a las aportaciones del programa de la Unidad de Educación Diabetológica, en base al análisis de documentos audiovisuales y a la observación externa, describimos algunas de las características, de interés desde el punto de vista educativo, observadas en este contexto que vienen dadas por la idiosincrasia del medio en el que se encuentra. Así, destacamos las siguientes:

a) Los usuarios

Hemos observado una variedad de rasgos demográficos en las personas que acuden cada día a las clases grupales que subraya la heterogeneidad existente en el aula, en este sentido, queremos señalar que el número de asistente diariamente es variable. Entre cuatro a diez personas cada día, dándose casos de menos y de más asistentes en determinados días. Asimismo, destacamos las siguientes características:

– *Tipo de asistentes*

- Según los **servicios médicos de procedencia** es múltiple:
 - Consulta externa de Endocrinología.
 - Hospitalización (procedentes de cualquier Servicio Médico).
- Según el **tiempo** que lleven con la enfermedad:
 - De reciente diagnóstico
 - El primer año con la enfermedad
 - Menos de cinco años con la enfermedad

- Más de cinco años con la enfermedad
- Según **padezcan la enfermedad o la cuiden:**
 - Personas con diabetes
 - Familiares o compañeros (madres, padres, hijos, hijas compañeros-as, etc.)
- Según el **periodo evolutivo:**
 - Ancianos
 - Adultos
 - Jóvenes
 - Adolescentes
 - Niños
- Según su **condición física** de salud:
 - Con complicaciones
 - Sin complicaciones
 - Condiciones físicas diversas (dolor, somnolencia, etc.)
- **Otras procedencias**
 - Acceso libre

b) Características didácticas de las clases de diabetes

Debido a la diversidad de asistentes descrita, a la heterogeneidad de los grupos que se establecen de forma natural (pues se atiende a todas las personas que son remitidas por los médicos, el propio personal de enfermería o bien a los que acuden de forma voluntaria), y a la gran demanda de asistentes, se observan dificultades de adaptación de los objetivos, contenidos, actividades, recursos educativos y metodología a las necesidades de los usuarios. Así mismo, es muy difícil, por los motivos descritos, realizar la evaluación tanto inicial, del proceso, como la evaluación final en los usuarios. Del mismo modo, hemos observado que cada día se incorporan “alumnos” nuevos a las clases, o dejan de asistir otros que ya estaban, no correspondiendo con el inicio del curso y el final (de lunes a viernes, respectivamente).

Los contenidos del programa se centran principalmente en la transmisión de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento. Las unidades temáticas que se exponen siguen una secuencia preestablecida (de lunes a viernes consecutivamente). La metodología empleada se basa en la transmisión oral de los mismos contenidos para todos los asistentes. La enseñanza es de tipo grupal e individual. El proceso de enseñanza-aprendizaje que se establece es, generalmente, unidireccional, del emisor (profesor) al receptor

(alumno). Así mismo, se atiende, en la medida de lo posible, a las dudas de los asistentes que las plantean.

En cuanto a los recursos educativos destacamos la importancia de disponer de un espacio para la instrucción con los recursos indispensables, ya reseñados en el apartado metodológico correspondiente a la descripción de este espacio (encerado magnético, sillas con anexo, televisión, vídeo, folletos de laboratorio, jeringuillas, etc.).

c) Otras observaciones realizadas en el contexto de la Unidad de Educación

Diabetológica

- En relación a la clase grupal. Consideramos que las clases en grupo ofrecen una de las mayores aportaciones al usuario, entre otras razones, por el hecho de conocer a otras personas con el mismo problema, y poder compartir otras experiencias parecidas a las vividas como únicas. Por este motivo, consideramos que es preciso aprovechar al máximo los potenciales beneficios que el grupo proporciona a través de la aplicación de técnicas dinamizadoras.
- La intervención individualizada es considerada también de gran utilidad por los usuarios. En general, consiste en revisar el diario de glucemias, reajustar la insulina y/o la dieta en función de los resultados del control glucémico, en la enseñanza de determinadas técnicas, como la inyección de insulina o la utilización de la pluma, etc.

d) Comentarios de los “alumnos”

De manera complementaria, presentamos algunas de las cuestiones que son planteadas por los “alumnos” durante las clases o una vez finalizadas, por tanto, relacionadas con sus intereses y preocupaciones. A modo de ejemplo señalamos los siguientes:

- Cuestiones muy concretas asociadas a sus determinados estilos de vida y sus hábitos alimentarios o de consumo.

A mi no me gusta la verdura, ¿Qué puedo comer? Yo no como en casa, y no voy a ir al trabajo con tantos platos, tengo que comer de bocadillo. A mi hija ahora le gustan más los dulces y las golosinas. ¿Podemos comer sacarina?. ¿Se puede tomar cerveza sin alcohol? ¿Puedo jugar al fútbol? ¿Se puede hacer deporte?. ¿Puedo comer uvas, plátanos, fresas, melón...? ¿Qué suplemento le doy al niño para el ejercicio? La leche ¿Cómo tiene que ser, normal o desnatada? ¿Y cuando vaya de viaje?. ¿Y si vomito?...

- Falta de comprensión o quejas en relación a la dieta propuesta.

Los médicos te confunden mucho, te dan una dieta de 1.500 calorías y ya está. Pero ahí hay muchas cosas prohibidas...

Las cantidades que te ponen los médicos son muy pequeñas...

- Falta de comprensión de la técnica de rotación de la inyección de insulina y del tiempo de acción de la insulina

¿Cómo me pongo la insulina en los brazos?, no puedo coger pellizco...

- Dificultades de comprensión de algunos conceptos, como *cetona*, *cetoacidosis*, *farináceos*, *calorías*, *hidratos de carbono*, etc.
- Dificultades relacionadas con la aplicación del tratamiento en la vida familiar y social.

Es que es muy difícil pesar 50 g. de macarrones. Pero además ¿en crudo o en cocido?.

Mi familia no quiere comer lo mismo, y no voy a hacerles esa faena...

Tengo que hacer platos diferentes y te cansas de tanta cocina...

Yo no puedo llevar la máquina al trabajo, me da no se qué que me vean picarme.

No vas a salir cargada con todo el “istalache”, para eso no voy a ningún sitio.

¿Se puede beber cerveza? ¿Qué tomo cuando salgo con mis amigos?, todos toman copas.

- Se hacen comentarios de cómo otras personas con diabetes conocidas hacen o no hacen el tratamiento. También hay comentarios y quejas sobre la enfermedad.

A mi sobrino lo pilló joven, con novia, le gusta beber... así que se olvida de la diabetes.

Pasas mucha hambre. No sabes ni qué comer...

Es una desgracia, no hay quien pueda controlarla...

En general, advertimos que estos comentarios no sólo se refieren a la falta de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, sino que reflejan las dificultades para adaptarlo a las diferentes circunstancias de la vida cotidiana o en situaciones especiales. Así mismo, determinadas actitudes y creencias sobre la enfermedad que impiden en ocasiones cumplir las prescripciones médicas.

e) Pertinencia del programa

Consideramos que el programa es indispensable, independientemente de que pueda ser mejorado, porque responde a una necesidad fundamental de la persona con diabetes y su familia, que es la información sobre la enfermedad y el tratamiento, tal como sugieren las recomendaciones dadas por diversas organizaciones internacionales en relación al cuidado de la diabetes, ya reseñadas en la primera parte de este estudio; además, porque supone un espacio de asesoramiento y apoyo. No obstante, en función de los análisis realizados, el programa puede ser potenciado de modo que obtenga los máximos beneficios de acuerdo a los recursos de los que dispone.

4.3.6.2. Evaluación de los resultados del programa de la Unidad de Educación Diabetológica

En este caso pretendemos saber si el programa ha conseguido unos determinados efectos. La valoración de la efectividad del programa ha sido medida mediante varios procedimientos:

- El estudio del *proceso educativo* seguido por los usuarios, es decir la *asistencia al programa* y el *seguimiento del programa*, en una muestra de 42 sujetos que pudieron volver a realizar la entrevista pasados 6 meses de la primera.
- El estudio de algunas de las variables consideradas más importantes en relación a los *resultados de salud*, como son: el *control metabólico* (HbA1c); el *bienestar*, la *autoestima* de la persona y la *percepción del estado de salud*.
- Los cambios cognitivo-conductuales producidos tras pasados 6 meses de asistencia al programa, a través de la puntuación final de *conocimientos y habilidades de autocuidado*. Así mismo, se han obtenido otros datos descriptivos relativos a las *necesidades de asesoramiento y ayuda* que los usuarios tienen después de asistir a las clases sobre la diabetes y su tratamiento.

En los dos últimos objetivos, nos basamos en los datos empíricos obtenidos en el estudio pre-experimental realizado a un grupo de “alumnos” (N=25) que habían asistido a todas las clases correspondientes a un *programa completo*³ durante el periodo establecido. Porque los “alumnos” que acudieron de manera aislada normalmente no recordaban qué día habían empezado ni a qué clases habían asistido. Creemos que el establecimiento de este criterio, aún a riesgo de que la muestra sea pequeña, nos puede proporcionar una

3 Nos referimos a las clases ofertadas por la Unidad de Educación Diabetológica de lunes a viernes.

mayor seguridad en las conclusiones generales. Así mismo, hemos diferenciado en los análisis a las personas de reciente diagnóstico (35,71%) de los que ya tenían la enfermedad (64,28%). Los motivos son porque parten de situaciones bien diferentes, tanto en su fase psicológica ante la enfermedad, como en las características médicas.

**TIEMPO CON DIABETES DE LOS ALUMNOS
QUE ASISTIERON AL PROGRAMA COMPLETO**

Tiempo con diabetes	N	%
Reciente diagnóstico	11	44,00
No reciente diagnóstico	14	56,00
Total	25	100,00

Aún cuando somos conscientes de que pueden haber intervenido varias variables que no podemos controlar, dadas las características del estudio *ex-post-facto*, creemos que la información que nos aportan los siguientes datos puede ser de gran interés para aproximarnos a los problemas de investigación planteados en relación al tema de la educación para la adhesión al tratamiento, la cual, no obstante, pensamos ha de ser ampliada en posteriores trabajos. Una vez realizadas estas consideraciones previas pasamos a la descripción de los resultados.

4.3.6.2.1. Resultados referidos al proceso educativo seguido por las personas con diabetes

a) Asistencia al programa

A través del estudio estadístico descriptivo analizamos el proceso de cuidado, desde el punto de vista de la intervención educativa recibida por los alumnos de la muestra (N=42) en la Unidad de Educación Diabetológica, en el periodo de 6 meses. Así, comprobamos que han asistido al programa grupal de educación en diabetes el 71,42% de las personas con diabetes y que no han asistido a las clases grupales el 28,57%.

**ASISTENCIA AL PROGRAMA DE EDUCACIÓN
DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA**

	N	%
Asistencia Actual	30	71,42
No asistencia	12	28,57
Total	42	100,00

De las personas pertenecientes a esta muestra eran de reciente diagnóstico el 35,71%. No lo eran el 64,28%.

TIEMPO CON DIABETES

Tiempo con diabetes	N	%
Reciente diagnóstico	15	35,71
No reciente diagnóstico	27	64,28
Total	42	100,00

b) Seguimiento del programa

Además, de los que han asistido en estos seis últimos meses (71,42%), siguieron el *programa completo* de información sobre la diabetes y su tratamiento el 59,52%. El 11,90% sólo acudieron a algunas clases, por tanto, asistieron a un *programa incompleto* de información en diabetes. Así mismo, encontramos que el 7,14% no asistió a las clases grupales. Por tanto, mientras que, efectivamente, la mayoría acuden los cinco días de la semana a las clases de diabetes, otros, sólo van algún día, y algunos no lo hacen nunca. En consecuencia, dada la importancia de la información a los usuarios, fundamental para poder hacer el tratamiento de manera correcta, consideramos que estos datos ponen de manifiesto la necesidad observada también por otros procedimientos (*observación participante, cuestionarios, y análisis de documentos*) de establecer criterios de captación, motivación y seguimiento de modo que todas las personas, en función del principio de equidad en salud, se puedan beneficiar de la bondad de los recursos existentes en el contexto hospitalario en pro de su bienestar y mejora de la calidad de vida.

EDUCACIÓN RECIBIDA EN EL PROGRAMA FORMAL DE LA UED

Tipo de programa	Actualmente		Anteriormente		Nunca		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Completo	25	59,52	8	19,04	0	0	33	78,57
Incompleto	5	11,90	1	2,38	0	0	6	14,28
Ninguno	0	0	0	0	3	7,14	3	7,14
Total	30	71,42	9	21,42	3	7,14	42	100,00

En la tabla anterior, hemos separado las personas que ya habían asistido a las clases *anteriormente*, además de asistir en la *actualidad*, es decir, en los seis últimos meses. Así mismo, comprobamos que algunas personas no habían asistido *nunca*.

4.3.6.2.2. Resultados en relación a los resultados de salud

Desde un concepto de salud integral como el que defendemos en este trabajo, hemos considerado tanto las variables que miden la salud física a través del análisis de hemoglobina glicosilada (HbA1c), como las variables que miden el *bienestar*, la *autoestima* y la *percepción subjetiva* de la salud. Así, el estudio de las variables siguientes, antes y después de pasar por el *programa completo* de información en diabetes de la Unidad de Educación Diabetológica, nos ha proporcionado los siguientes resultados:

a) Control metabólico

El control metabólico medido a través de la hemoglobina glicosilada (HbA1c) mejora después de 6 meses. Los valores obtenidos que se reflejan en la siguiente tabla son altamente significativos.

PRUEBA DE T PARA DATOS APAREADOS

Variable dependiente	Media de las diferencias	t	p
Control metabólico	3,736	5,898	0,0001

Los resultados, aunque siguen siendo significativos, varían dependiendo de que los alumnos sean de *reciente diagnóstico* o no. Así, es notable una mayor mejoría en los de *reciente diagnóstico* (R.D.) que en los que ya habían sido diagnosticados con anterioridad *No reciente diagnóstico* (No R.D.), tal como podemos comprobar a continuación:

PRUEBA T PARA MUESTRAS APAREADAS.

LA VARIABLE DEPENDIENTE *CONTROL METABÓLICO*

Variable	Media de las diferencias		t		p	
	R.D.	No R.D.	R.D.	No R.D.	R.D.	No R.D.
Control metabólico	(N=11)	(N=14)	(N=11)	(N=14)	(N=11)	(N=14)
Control metabólico	4,882	2,836	5,277	3,480	0,0004	0,0041

Así mismo, la descriptiva del análisis nos proporciona mayor información de los niveles de hemoglobina glicosilada en los dos momentos diferentes.

**ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS PUNTUACIONES
OBTENIDAS ANTES (GRUPO PRE) Y 6 MESES DESPUÉS DE PASAR
POR EL PROGRAMA DE EDUCACIÓN (GRUPO POST)**

Estadísticos	Grupo Pre	Grupo post
Media	10,32	7,27
Desviación típica	2,85	1,91
Valor Mínimo	6,10	5
Valor máximo	16,700	12,900
Total	42	42

A diferencia de otros estudios que tratan de atribuir todo el poder a la influencia del supuesto programa de educación recibido, nosotros pensamos que la mejoría, además de atribuirse a la intervención informativa recibida durante las clases de diabetes, es el efecto también de la intervención médica, no sólo farmacológica, como es el caso de las personas de reciente diagnóstico, sino de otras variables que inevitablemente influyen en el contexto de la relación médico-paciente. Así mismo, estamos seguros de que pueden influir otras variables de la persona y de su contexto de referencia como hemos visto en anteriores análisis.

b) El estudio de las variables *psicológicas* nos informa de los siguientes resultados

– *Bienestar*

El *bienestar percibido* no se modifica en el periodo de 6 meses. Tal como vemos en la siguiente tabla, los datos no son significativos en ninguno de los casos.

PRUEBA T PARA MUESTRAS APAREADAS.**LA VARIABLE DEPENDIENTE: BIENESTAR PSICOLÓGICO**

Variable	Media de las diferencias	N
Bienestar psicológico	1,300	11
Bienestar psicológico	-1,300	14
Total	- 0,304	25

Teniendo en cuenta que la puntuación óptima para el *bienestar general* es de 39 puntos, la media de la puntuación del grupo se sitúa en esta línea, tanto antes como después. Además, estos resultados confirman la hipótesis de los trabajos de Bradley y Lewis (1990) que indican que el bienestar es independiente de los resultados de la hemoglobina glicosilada, por lo que aconsejan su estudio separado, teniéndolo siempre en cuenta en un análisis de salud.

**PUNTUACIÓN DE LA ESCALA DE BIENESTAR PSICOLÓGICO
EN LAS PERSONAS QUE SIGUIERON UN PROGRAMA COMPLETO**

Estadísticos	Grupo Pre	Grupo Post
Media	39,73	40,04
Desviación típica	5,83	5,09
puntuación máxima	51	52
Puntuación mínima	29	29
Total	25	25

– *Autoestima*

La *autoestima* es altamente significativa ($t=3,139$; $p= 0,0048$) después de pasar los usuarios por el programa grupal. Siendo así para los que no eran de reciente diagnóstico ($P= 0,0163$), y no encontrando significación en el caso de los individuos debutantes ($p=0,1454$). Creemos que este resultado enfatiza el efecto positivo de la intervención grupal en las personas ya diagnosticadas, que efectivamente pueden estar más impactadas por su situación de enfermedad a lo largo del tiempo. El conocimiento de iguales y el intercambio de experiencias que se producen en este contexto, pensamos que pueden ser la causa de la mejora. Este beneficio es también comentado por las propias personas con diabetes en varias ocasiones en relación a las ventajas del Programa de la Unidad de Educación Diabetológica: *lo bueno es que ves que no eres el único, que hay muchos como tú y que salen adelante también...* Estos datos, creemos que pueden confirmarse tras observar que la autoestima no tiene variación en los sujetos recientemente diagnosticados, lo que induce a pensar que no es la adquisición de conocimientos lo que mejora la autoestima sino que, indirectamente, puede ser el efecto del grupo a través del intercambio de experiencias, el sentirse escuchado, y el encuentro con otras personas con el mismo problema.

PRUEBA T PARA MUESTRAS APAREADAS. LA VARIABLE DEPENDIENTE: *AUTOESTIMA*

Variable	Media de las diferencias	N	t	p
Autoestima R.D.	5,900	11	1,594	0,1454
Autoestima No R. D.	7,462	14	2,791	0,0163
Total	6,783	25	3,139	0,0048

Siendo 20 la puntuación que indica una elevada autoestima, 60 un término medio, y 100 la puntuación más baja de autoestima de la muestra estudiada, comprobamos que a pesar de tener un media de autoestima más baja al principio, se parte ya de una situación general de buena autoestima. Aunque no se pueden olvidar las puntuaciones máximas encontradas de 78 puntos en el segmento de baja autoestima. Para una mayor claridad gráfica, presentamos en la siguiente tabla las puntuaciones de la *escala de autoestima*.

**RESULTADOS DEL ESTUDIO DE LA ESCALA DE AUTOESTIMA
EN LAS PERSONAS QUE SIGUIERON UN PROGRAMA COMPLETO**

Estadísticos	Autoestima (pre)	Autoestima (post)
Media	43,87	37,08
Desviación típica	12,37	6,38
Puntuac. Máxima	78	51
Puntuac. Mínima	28	27
Total	25	25

Comprobamos que efectivamente, hay un cambio evidente después de seis meses de haber acudido a las clases grupales.

c) Salud subjetiva

La *salud subjetiva* o evaluación del estado de la salud que hace el propio sujeto de la misma, la hemos medido a través de varias categorías creadas a partir de las respuestas abiertas dadas, ya definidas en el apartado metodológico: *Bienestar fisiológico; bienestar psicofisiológico/funcionalidad; estigma; malestar fisiológico; malestar psicofisiológico/disfuncionalidad.*

Con la intención de profundizar un poco más en la comprensión de la percepción sobre la salud que las personas con diabetes tienen, hemos analizado, desde un punto de vista cualitativo, los cambios producidos.

EVOLUCIÓN DE LA PERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD

Valoración del estado de salud	Anteriores al programa		Posteriores al programa	
	N	%	N	%
Bienestar fisiológico			2	8,00
Bienestar psicofisiológico/funcionalidad	14	56,00	17	68,00
Estigma			1	4,00
Malestar fisiológico	9	36,00	3	12,00
Malestar psicofisiológico/disfuncionalidad	2	8,00	2	8,00
Total	25	100,00	25	100,00

Confirmamos la existencia de cambios positivos en la percepción de la salud. En este sentido, aumenta el porcentaje de las personas que además de sentirse bien físicamente, sienten que pueden hacer una vida normal (68,00%). Así mismo, aparecen otros sujetos con percepción de *bienestar físico* (8,00%). Disminuye el *malestar fisiológico* del 36% al 12,00%, especialmente en las personas de reciente diagnóstico. Sin embargo, aparece una categoría nueva que hemos denominado *estigma*, cuando la persona con diabetes asume una etiqueta: *estoy bien, pero soy diabético*. En este sentido, consideramos que la intervención educativo-sanitaria debe dirigirse a evitar en la persona cualquier sentimiento que afecte a su autoestima y ayudarlo a un afrontamiento eficaz ante la enfermedad. Curiosamente, las personas que se sentían mal porque percibían pérdida de su funcionalidad, continúan con la misma percepción después de 6 meses.

En función de los resultados obtenidos en esta primera aproximación, cuyo sentido en este momento está en relación con los efectos de una intervención educativa, pensamos que la percepción subjetiva de la salud debe de ser estudiada en muestras más amplias asociada a los resultados del control metabólico, debido a la influencia que puede tener en los comportamientos relacionados con el cumplimiento del tratamiento.

4.3.6.2.3. Resultados cognitivo-conductuales de la intervención educativa en diabetes

a) Conocimientos y habilidades de autocuidado

El estudio de la variable *conocimientos y habilidades de autocuidado*, después de recibir información en el programa formal de educación en diabetes, es altamente significativa, lo que se demuestra especialmente en el caso de los sujetos recién diagnosticados, frente a los que llevaban más tiempo con diabetes, en los que es probablemente significativa.

PRUEBA T PARA MUESTRAS APAREADAS.

LA VARIABLE DEPENDIENTE: *CONOCIMIENTOS/HABILIDADES DE AUTOCUIDADO*

Variable	Media de las diferencias	N	t	p
Conocimientos/habilidades de autocuidado	10,818	11	7,096	0,0001
Conocimientos/habilidades de autocuidado	4,107	14	2,505	0,0265
Total	7,060	25	5,405	0,0001

Esto se explica porque es mayor la diferencia entre los que no sabían casi nada de la enfermedad, debido a su reciente diagnóstico, de los que ya tenían conocimientos por llevar más tiempo con la enfermedad y, por tanto, al menos, habían sido ya informados por sus médicos o enfermeras a lo largo del tiempo. En este último caso, la diferencia menor entre lo que sabían y hacían, de lo que aprendieron, puede deberse a que el contenido de las clases es general y repetido, es decir, se mantienen los mismos contenidos y se sigue la misma secuencia de lunes a viernes.

Pese a esta mejoría, y teniendo en cuenta que la puntuación óptima son 33 puntos y la que indica una carencia total de *conocimientos y habilidades de autocuidado* es de 66 puntos, la media de los conocimientos y habilidades obtenidos por los sujetos de la muestra, según los criterios establecidos en este trabajo⁶, sobre el nivel de seguridad en

⁴ En este sentido recordamos que los criterios establecidos se encuentran en el epígrafe correspondiente a la definición de esta variable.

los *conocimientos y habilidades de autocuidado*, pasa de un *nivel inseguro* en el grupo pre (52,56) a un *nivel dudoso* en el grupo post (45,50). Esto significa que han aprendido muchas cosas, pero que en muchos casos es preciso también que cambien determinados comportamientos y actitudes. Estos datos, confirman los resultados de otros estudios que indican que los conocimientos por sí mismos, aunque son necesarios, no son suficientes para lograr la adhesión al tratamiento y la prevención de las complicaciones a largo plazo.

Por este motivo, deducimos la necesidad de realizar la evaluación de los aspectos cognitivo-conductuales de cada persona, antes y después de que definitivamente abandonen el programa, así como el establecimiento de un sistema de seguimiento a la misma y /o a la familia, desde el punto de vista de la efectividad de las intervenciones informativas y de la implementación del proceso de enseñanza-aprendizaje seguido.

**PUNTUACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES
DE AUTOCUIDADO ANTES Y DESPUÉS DE PASAR POR EL PROGRAMA**

	Pre R.D.	Post R.D.	Pre No R.D.	Post No R.D.
Media	55,86	49,96	45,04	45,85
Desviación típica	7,38	7,83	7,24	4,57
Mínimo	42,5	40,5	34,50	40,00
Máximo	64	63,5	56,50	53,50
Total	11	14	11	14

Por último, analizamos las diferencias habidas, después de pasar por el programa, en cuanto a las *necesidades de asesoramiento y ayuda* para hacer el tratamiento que tienen los sujetos.

Con la intención de hacer más clara la presentación de estos resultados describimos en la siguiente tabla los datos obtenidos antes y después de realizar un *programa completo*.

**NECESIDADES DE ASESORAMIENTO Y AYUDA
PARA HACER EL TRATAMIENTO ANTES Y DESPUÉS
DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN EN DIABETES**

Necesidades de asesoramiento	Anteriores al programa		Posteriores al programa	
	N	%	N	%
Terapia nutricional	3	12,00	5	20,00
Insulina	2	8,00	3	12,00
Todo el tratamiento	15	60,00	4	16,00
Parte del tratamiento	2	8,00	8	32,00
No necesita ayuda	3	12	5	20,00
Total	25	100,00	25	100,00

Observamos que la asistencia al *programa completo* disminuye las necesidades de asesoramiento respecto a *todo el tratamiento*, pasando del 60% al 16%. No obstante, se detecta que los “alumnos” siguen teniendo problemas especialmente en relación a la *terapia nutricional* y a la *insulina* después de pasar por el programa. Este resultado también se confirma en otros trabajos, como hemos indicado anteriormente, muestran las dificultades especiales de las personas con diabetes en relación a la dieta y a la insulina. Por tanto, se aconseja el refuerzo didáctico de estos contenidos. Así mismo, la introducción de estrategias metodológicas activas y significativas relacionadas con la vida cotidiana, incluidas las situaciones especiales que puedan tener las personas y las barreras psicosociales para realizar el tratamiento.

b) Motivación

Otro de los aspectos de interés analizado se refiere a las necesidades de motivación para hacer el tratamiento. En este sentido, las razones que las personas con diabetes expresaron en relación a la necesidad de ser ayudadas y motivadas para hacer el tratamiento, eran del siguiente tipo:

Porque te vas abandonando. Porque hay días que te enfadas y dices: pues ahora me como lo que me de la gana... Porque ves que a veces da igual lo que hagas, porque no te baja el azúcar ... Porque te cansas.

Deducimos por ello que tanto la motivación para hacer el tratamiento como el apoyo psicopedagógico en el proceso de la enfermedad crónica, son una parte fundamental de los programas de educación, por tanto, han de ser tenidos en cuenta de manera planificada.

4.3.7. RESULTADOS DEL ANÁLISIS DEL PROGRAMA DE EDUCACIÓN DIABETES EN EL CONTEXTO DE ATENCIÓN PRIMARIA

Nuestro objetivo de investigación en el contexto de Atención Primaria se dirige a la comprensión de la compleja realidad del proceso de educación en diabetes en este medio. Describimos en este caso el resultado del análisis de documentos referido a la planificación de la educación en diabetes en dicho proceso.

4.3.7.1. El proyecto educativo en diabetes de Atención Primaria

Analizamos en este contexto, por su interés en relación a los objetivos de este estudio, un documento oficial, en uso durante el periodo de trabajo de campo. Se trata del *protocolo de educación o educación a grupos de crónicos*, creado para ser una guía para “el educador en diabetes” de Atención Primaria. Este documento fue realizado en 1994 por un equipo de profesionales de enfermería, tanto de Atención Primaria como de Especializada, desde la Unidad de Educación para la Salud de la Gerencia de Atención Primaria.

El análisis de este documento responde a las varias prioridades fundamentadas en la revisión teórica de este trabajo y en la consideración de que la persona con diabetes recibe también los cuidados de la Atención Primaria, como una parte del proceso asistencial.

4.3.7.1.1. Aspectos generales del documento

Destacamos en primer lugar el esfuerzo realizado por un grupo de profesionales de enfermería en el diseño de este documento, el cual se destina a servir de orientación a los demás profesionales de la Provincia para la educación de la persona con diabetes y su familia. Sin embargo, como muy bien se plantea en la presentación del *protocolo de educación*, éste puede ser mejorado después de pasados varios años desde su creación para

que pueda llegar a ser, tal como pretende la propia Institución sanitaria, un instrumento eficaz para la planificación de la educación en diabetes.

Para realizar este análisis, al igual que en el anterior análisis referente a la Atención Especializada, nos basamos en las normas internacionales sobre las características de los programas de educación en diabetes (ADA, 1991, 1992, 1995, 1998h; Wheeler y Warren-Boulton, 1992; Peyrot, 1996, así como en las recomendaciones de la *International Diabetes Federation European Region*, 1999).

Es nuestra intención considerar el análisis de documentos de manera general, entre otras razones, porque entendemos que los análisis en profundidad deben de contextualizarse con los propios responsables del programa, desde otro punto de vista.

Teniendo en cuenta que el documento que vamos a analizar pertenece a un programa que no es evaluable (Fernández Ballesteros, 1996), procedemos a realizar, por un lado, un análisis didáctico del documento oficial, desde un punto de vista general, por la necesidad de seguir un orden referido a los componentes de un programa educativo. Por otro lado, mostramos los resultados de los diferentes apartados del *protocolo de educación*, a la luz de las recomendaciones internacionales para la educación en diabetes.

Así, consideramos positivamente en este documento, además del propósito que lo conduce, el intento de definición de los objetivos; el desarrollo de algunos contenidos pertinentes; la consideración de la necesidad de realizar la evaluación de la intervención; el interés de evaluar la satisfacción del usuario, y muy especialmente el diseño de *la hoja de seguimiento de educación diabetológica* que pretende establecer la necesaria coordinación de la intervención educativa sobre la persona con diabetes. Siendo como es la coordinación del cuidado entre la Atención Primaria y Especializada uno de los objetivos más importantes de nuestro Sistema Sanitario, y en particular, de esta investigación.

Desde un punto de vista pedagógico, orientado al correcto desarrollo de la planificación de la intervención educativa en diabetes, creemos fundamental modificar en el mencionado documento algunos aspectos que reseñamos a continuación:

- *Diferenciar en el programa a su destinatario.* Es decir, si el programa es una guía para los profesionales, se ha de adaptar todo el desarrollo didáctico a los mismos. En este caso, sería recomendable realizar dos documentos, uno para profesionales y otro para usuarios. Porque no es conveniente confundir, por ejemplo, los objetivos de los profesionales a los que se pretende orientar para realizar las tareas de educación, con los de las personas a las que se pretende educar. Creemos que esta confusión fundamental no permite llevar a cabo la evaluación de una manera correcta dado que en el documento hay una mezcla de destinatarios.

- *El programa ha estar basado en la evaluación de necesidades en diabetes* de la zona a la que se destina, siendo preciso describir las necesidades a las que responde. Así mismo, ha de especificarse la planificación de la intervención que se pretende realizar. Esto es, acciones a llevar a cabo, recursos arquitectónicos, personales y materiales; temporalización; secuenciación; duración, etc.
- *Los componentes didácticos de un programa de educación* han de estar indicados clara y correctamente. Esto es: objetivos, recursos, contenidos, metodología, actividades y evaluación. Por ejemplo, los contenidos educativos no son un anexo del programa. Tampoco lo son los procedimientos de evaluación. En el mismo sentido, dentro de cada una de las partes es preciso utilizar la terminología y el desarrollo apropiados.

Al tratarse de una intervención en educación para la salud, tanto los contenidos como la evaluación han de tener en cuenta la prioridad de no estar basados exclusivamente en los conocimientos, sino en las habilidades, procedimientos y actitudes de los sujetos a los que se dirige.

Desde el punto de vista de la educación en diabetes, se considera necesario tener en cuenta, algunos aspectos:

- Modificar la terminología relacionada con la diabetes mellitus que en la actualidad está ya en desuso.
- Reflejar la necesidad de realizar una educación continua en relación a la educación en diabetes y, por tanto, establecer un proceso de refuerzo y evaluación también continuo.
- En el mismo sentido, se considera fundamental no olvidar la importancia de la educación individualizada, considerando a la persona con diabetes como el principal agente del cambio y con el que se deben de plantear tanto los objetivos, como los procedimientos, como la evaluación del autocuidado.
- Así mismo, la educación de la persona con diabetes no es un acto aislado pues supone la interrelación del sujeto en su contexto.
- Además de la variedad de aspectos que comprende la educación para el autocontrol de la diabetes mellitus, existen otros contenidos educativos muy importantes, tales como la prevención de la salud bucal, la prevención de los factores de riesgo, etc.
- El tratamiento de los contenidos no debe de ser sólo lineal, sino que es preciso proporcionar pautas que abarquen las interrelaciones y la complejidad del trata-

miento de la diabetes. Por tanto, no se puede eludir la necesidad del aprendizaje de tipo práctico. Esto es, el desarrollo de una educación comprehensiva y significativa para el autocuidado de la persona con diabetes.

a) Otras consideraciones

Dadas las características del documento analizado, y en vista de que no existen otros documentos oficiales, no podemos decir desde el análisis realizado, cómo se ha llevado a cabo la educación a grupos de pacientes en función del mismo, con qué periodicidad y qué resultados se obtuvieron.

Sin embargo, sabemos por los comentarios de los propios profesionales, realizados a través de entrevistas informales en los centros de atención primaria donde se pasaron los cuestionarios, que cuando se creó *el protocolo* se realizaron en ese mismo año varios cursos grupales para personas con diabetes en varios Centros de Salud de la Provincia. Después volvieron a ser irregulares, dependiendo siempre de la voluntariedad de los profesionales de enfermería. La puesta en práctica de los programas de educación en diabetes, a pesar del gran interés de muchos profesionales, fue voluntaria. No se conocen evaluaciones de la aplicación de los programas. Por ejemplo, el documento que pretendía coordinar por escrito la educación recibida por el usuario no se utiliza en la actualidad. Tampoco se ha analizado la causa de su desuso. Creemos que la realidad de la falta de planificación, seguimiento y evaluación de los programas de educación, se constata también en la confusión producida, entre los propios profesionales, cuando se les pregunta a cerca de los programas de educación en diabetes, en determinados ítems del cuestionario.

b) Análisis de la pertinencia del programa

Consideramos que, efectivamente, este documento responde a una de las necesidades básicas en la educación en diabetes, la información sobre la enfermedad y el tratamiento, pero no a otros aspectos del cuidado integral de la diabetes mellitus. En relación al análisis de la efectividad, desconocemos los efectos logrados por el programa al no constar más datos oficiales.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN
Y
CONCLUSIONES

Para completar este estudio, en un intento globalizador que pretende integrar la teoría y la práctica, la parte empírica de la investigación, con los resultados de la misma, nos proponemos analizar nuestras aportaciones, abiertas a la crítica y a la reflexión continua, a la luz de las obtenidas por otros investigadores del campo metodológico y teórico de la educación, en general, y de la diabetes en particular. Así, con un sentido práctico, dividimos esta discusión en varios apartados que hacen referencia a los aspectos más puramente metodológicos de la investigación, a las características biopsicosociales de la enfermedad, en donde hemos analizado el impacto en la calidad de vida que la enfermedad produce, así como los factores que influyen en la adhesión al tratamiento. Al mismo tiempo, exponemos el análisis de los programas de educación en diabetes existentes en nuestro medio, así como el proceso de intervención educativa recibido por los usuarios a lo largo del tiempo. Finalmente, en consonancia con estos resultados, realizamos una propuesta de intervención psicopedagógica en el *cuidado médico*¹ de la diabetes mellitus.

5.1. PLANTEAMIENTO METODOLÓGICO

En este sentido, comentamos algunas de las partes más significativas del proceso de investigación seguido, así como de las aportaciones realizadas.

Hemos comprobado que la preocupación inicial expresada por el Servicio de Endocrinología, surgida de la misma práctica clínica, y posteriormente de la observación y análisis de la realidad de la doctoranda, está en sintonía con la preocupación mundial expresada en bibliografía científica, examinada en la primera parte, y reflejada en la definición de las variables de nuestro estudio. Precisamente, la definición del problema desde todos los *participantes* en este contexto concreto, coincide, en rasgos generales, con la preocupación descrita por otros muchos Hospitales y Centros de salud nacionales e inter-

¹ Utilizamos la terminología empleada por la Asociación Americana de Diabetes (1998a), a pesar de que, el término *cuidado médico* puede ser entendido como cuidado físico solamente. Recordamos que en la primera parte del trabajo se explica su significado en cuanto a *Intervención Biopsicosocial y Educativa* en la persona con diabetes, tal como defendemos en este estudio.

nacionales que trabajan por mejorar la calidad del *cuidado médico*, la prevención de las complicaciones y la calidad de vida de las personas con esta enfermedad. Por ejemplo, los estudios sobre la calidad de vida en diabetes y la adhesión al tratamiento representan uno de los avances más importantes en esta línea. Destacan, entre otras, las investigaciones llevadas a cabo en Estados Unidos por el Centro de Diabetes *Joslin* y la Escuela de Medicina de Harvard, así mismo, por la Universidad de Indiana y *The Diabetes Research and Training Center*, perteneciente a *The National Institutes of Health*; en Canadá, las realizadas por la Universidad de Toronto; en Gran Bretaña, por la Universidad de Londres y Sheffield; y en el Norte de Europa, los estudios efectuados por las Universidades de Bergen (Noruega) y Linköping (Suecia).

Nuestro planteamiento inicial pretendía, desde un enfoque fenomenológico, el conocimiento de la realidad y de los significados de los participantes con una finalidad de tipo práctico: mejorar la práctica clínica y educativa para obtener los mejores resultados en términos de salud integral en las personas con diabetes. Todo ello, a través de la puesta en práctica de un complejo diseño específico que nos asegurara la validez y fiabilidad de los datos y la replicabilidad, en la medida de lo posible, en otros contextos. En este sentido, creemos que una de las principales aportaciones que realizamos se refiere al esfuerzo metodológico de construir un enfoque y un análisis ecológico y multimetodológico, desde un planteamiento humanístico-interpretativo, con técnicas cuantitativas y cualitativas, tanto de las características específicas de esta enfermedad, como del proceso de su cuidado (*contextos sanitarios de cuidado*), y de los implicados en dicho proceso (*participantes*). En definitiva, evitando un enfoque simplista del problema, pretendíamos demostrar que para lograr los actuales objetivos médicos de cuidado de la diabetes, entre los que se incluye la educación, la adhesión al tratamiento y la calidad de vida, es necesario conocer exactamente cuáles son las necesidades que plantea la enfermedad, cómo son percibidas éstas por las personas que la padecen y por sus familias, así como los contextos de interacción en los que se desarrollan las personas, cómo se está realizando el cuidado de la misma y quién lo lleva a cabo; todo ello desde un análisis basado en la triangulación de la información. En consonancia con estos resultados, obtenidos a través de un *diseño emergente de investigación evaluativa*, hemos aportado las líneas generales de un posible modelo de intervención psicopedagógico que pretende dar respuesta a las necesidades biopsicosociales y educativas detectadas en este trabajo. En este sentido, el estudio del sujeto en su contexto y de su interacción (*el ambiente ecológico*) en el sentido propuesto por Bronfenbrenner (1987), ha supuesto un planteamiento metodológico enriquecedor para la comprensión del problema global del cuidado de la diabetes.

Desde el punto de vista educativo son varios los autores que defienden este tipo de análisis (Scriven, 1973, 1986; Alvira, 1983; Cook y Reichart, 1986; Bronfenbrenner, 1987; Gimeno Sacristán y Pérez Gómez, 1989; Strauss y Corbin, 1990; Santos, 1990; Babbie, 1992; Arnal, Del Rincón y Latorre 1994; Guba y Lincoln, 1994; Hernández, 1994, 1995; Dendaluce, 1995; Fernández Ballesteros, 1996; del Rincón, *et al.* 1997; De Miguel, 1977; Vallés, 1997) tal como hemos visto en la revisión teórica de la metodología. Sin embargo, pese a estar muy recomendado en la literatura metodológica sobre educación, especialmente desde el punto de vista teórico, no hemos encontrado un diseño mixto, en el contexto sanitario, tan complejo como el que nosotros hemos llevado a cabo. Esto también se explica por las dificultades que conlleva y porque desde el punto de vista cualitativo, cada realidad es diferente y el diseño ha de adaptarse a las necesidades concretas del medio en el que se investiga. Sin embargo, a través del esfuerzo de incluir la descripción minuciosa del proceso metodológico seguido, consideramos que nuestro trabajo puede ser replicable en otros contextos sanitarios.

La aplicación conjunta de metodologías cualitativas y cuantitativas en este estudio ha mejorado considerablemente el conocimiento de la realidad y la comprensión de los significados de los propios *participantes* en el proceso de cuidado de la diabetes. Sin embargo, la aplicación de las técnicas cualitativas como la *observación participante*, en el contexto sanitario donde no existe tradición de este tipo de investigación, resulta muy costoso. Desde el punto de vista del investigador externo, supone gran esfuerzo de adaptación al medio, así como el despliegue de numerosas técnicas para la obtención de los datos (entrevista, notas de campo, grabaciones, etc.) que debe de ajustar en función de las diferentes circunstancias contextuales que se va encontrando. En este contexto, la formación del investigador es crucial. Por otro lado, implica un trabajo extra en relación a la catalogación, preparación y el análisis de los datos, por la cantidad de información que se genera. Todo ello lleva consigo un incremento considerable del tiempo de recogida y análisis de la información y, por tanto, de coste laboral y económico.

En cuanto a los instrumentos empleados para la obtención de datos, pensamos que ha habido adecuación entre los objetivos de la investigación y los mismos. Si bien, algunos ítems pertenecientes a los cuestionarios *ad hoc* deben mejorarse en posteriores trabajos. Los motivos se relacionan con la inclusión de algunas preguntas afectadas por la memoria a largo plazo. En el caso concreto de los cuestionarios destinados a profesionales sanitarios, pensamos que sería más práctico reducir su número de ítems, sustituyéndolos por otras técnicas cualitativas de recogida de información. Por ejemplo, las respuestas a algunas preguntas relacionadas con los programas de educación han resultado confusas, como hemos podido comprobar a través de las entrevistas informales. Los pro-

fesionales sanitarios no distinguían claramente entre información en consulta de enfermería o medicina, charlas grupales sobre diabetes y programas formales de educación. Por tanto, creemos que en próximos cuestionarios es importante tener en cuenta este dato, que aunque por sí mismo tiene gran interés, no proporciona correctamente la información deseada, teniendo que ser completada ésta por otro procedimiento. Por otro lado, aunque otros estudios analizados también son generales, los resultados obtenidos en los profesionales sanitarios no discriminan entre intervenciones médicas de Atención Primaria y Especializada, debido a la insuficiente muestra obtenida en este último Área. En este sentido, consideramos que en posteriores trabajos sería interesante analizar en profundidad el efecto de la relación terapéutica en relación con la adhesión al tratamiento. Para ello es necesario un estudio en profundidad con los médicos especialistas.

Así mismo, el procedimiento empleado de cuestionario a través de entrevista, a pesar de resultar un procedimiento más costoso en cuanto al esfuerzo y tiempo requeridos, ha resultado ser muy positivo; por una lado, la entrevista resulta beneficiosa para el usuario, tal como se ha demostrado en la evaluación de la misma y, por otro lado, pensamos que aumenta la calidad de la información recogida al tener la oportunidad de pedir explicaciones o de matizar la información confusa.

En relación a la elección de la muestra, compuesta por los *participantes* en el proceso de cuidado de la diabetes (personas con la enfermedad, familias y profesionales sanitarios) y los diferentes *contextos* en donde se producen las intervenciones educativas, aún a riesgo de que pueda parecer demasiado amplia, creemos que en función del fenómeno estudiado –la complejidad del cuidado de la diabetes, y la finalidad básicamente educativa– la múltiple perspectiva de obtención de información ha sido valorada muy conveniente. Si bien, hubiera sido deseable un mayor ajuste de la triangulación de la información, lo que sugerimos para posteriores trabajos. Así mismo, consideramos necesario seguir profundizando en el conocimiento de lo que ocurre en los contextos de Atención Primaria en relación a la educación de personas con diabetes, además de nuestra primera aproximación. Así como también en los escenarios a los que nos hemos podido acercar (consultas, plantas de ingreso), y en los que sigue siendo necesaria la ampliación de evaluaciones de las intervenciones educativo-sanitarias desde diferentes disciplinas, con el fin de favorecer la comprensión de los procesos, para mejorarlos.

En resumen, pensamos que todas las muestras obtenidas son suficientemente representativas para los objetivos de este estudio. Hemos de decir que ninguno de los trabajos revisados han utilizado una visión del problema tan ampliamente informada desde los diferentes puntos de vista de los integrantes del proceso del cuidado de la diabetes.

El diseño pre-experimental realizado para el análisis de la efectividad de la información grupal sobre la diabetes y su tratamiento en el contexto sanitario, aunque parece el más indicado al proporcionar datos de interés educativo, efectivamente, no proporciona una información directamente causal. En este sentido, consideramos que en estudios posteriores sería necesario un mayor control en determinadas variables. Con los resultados obtenidos, no se puede asegurar que las mejoras sean debidas exclusivamente al programa grupal, porque pueden haber influido diferentes variables no controladas como la atención médica recibida en consulta, u otros factores psicosociales. Sin embargo, en nuestro caso, este diseño sólo ha sido utilizado como complemento a otros procedimientos de obtención de la información.

En relación a la técnica de registro en vídeo utilizada en el contexto sanitario, consideramos que en próximos trabajos, para poder estudiar la interacción en el proceso de instrucción de manera completa tal como se recomienda (Del Rincón, 1997), es preciso filmar también a los usuarios, como en un principio era nuestra intención. Sin embargo, debido a las circunstancias encontradas hemos tenido que complementar esta técnica con *notas de campo* y grabaciones en audio.

Por otro lado, debido a las exigencias que plantea el estudio de la intervención en la enfermedad crónica, concretamente en diabetes, varios autores y organizaciones internacionales, desde el punto de vista teórico, realizan indicaciones en la línea de conocer las necesidades de este colectivo (Kazak, Segal-Andrews y Johnson, 1995; Peyrot, 1996; ADA, 1992b, 1995b, 1998h) y de evaluar la organización de dicho cuidado. Contrariamente, en toda la revisión bibliográfica realizada, tampoco hemos encontrado un estudio desde el punto de vista ecológico y cualitativo. Aunque existen trabajos que relacionan varios aspectos, encontramos que la mayoría de los análisis son parciales, contemplando en muchos casos una sola dimensión del problema de la diabetes mellitus. Además, la mayoría son estudios básicos, no aplicados. En este sentido, pensamos que una de las aportaciones de nuestro trabajo radica en la contextualización de los entornos potencialmente educativos y de su análisis, así como el estudio de los determinantes *personales* y *contextuales* de la adhesión al tratamiento y de la calidad de vida en el propio contexto en donde se pretende mejorar la intervención educativa, tal como se plantea, como hemos visto en la revisión teórica, desde los estudios educativos generales y en los específicos de diabetes (Shillitoe y Christie, 1990; Meichenbaum y Turk, 1991; Glasgow, 1992, 1995; Johnson, 1995; ADA, 1998h).

Así mismo, consideramos positivo nuestro análisis comprensivo de problemas psicosociales estudiados anteriormente desde procedimientos más positivistas, tal como propone Dendaluce (1995), como son las siguientes medidas: el *instrumento para estu-*

diar la calidad de vida de las personas con diabetes (*DQOL*), DCCT (1988), Ingerlsoll y Marrero (1991) y Jacobson, de Groot y Samsom (1994 a,b), Jacobson y the DCCT Research Group (1995) y Millán *et al.* (1996) y el *cuestionario de bienestar* de Bradley (1994). En este sentido también modificamos y completamos la Escala de *Satisfacción con el tratamiento* (Bradley Y Lewis, 1990; Bradley y Gamsu, 1994), la cual hemos denominado *satisfacción con los resultados del autocuidado*.

Del mismo modo, la aplicación de un instrumento de obtención de datos *cognitivo-conductuales*, (la *Evaluación de conocimientos y habilidades de autocuidado*) aunque puede mejorarse, una de sus ventajas es que ha sido realizada considerando el estilo de vida de la persona con diabetes. Creemos que la revisión con cada persona de sus comportamientos ante las diferentes partes del tratamiento, ha tenido un doble beneficio, tanto para la propia persona afectada, que ha tenido la oportunidad de analizar su propia conducta de autocuidado, como para la evaluación, al aportar datos cualitativos de gran interés que de otra forma hubieran pasado desapercibidos.

Finalmente, en función de la complementariedad de los diferentes análisis realizados desde el punto de vista cualitativo-cuantitativo, nos parece importante destacar que el estudio de determinadas variables tiene sentido desde el punto de vista de la percepción de las personas, a pesar de que en algunos análisis no se ha encontrado significación estadística en relación a la variable dependiente *complicaciones*, empleada en este trabajo como indicador de la falta de adhesión al tratamiento. Creemos, por tanto, que algunas variables requieren análisis cualitativos además de cuantitativos, por su importancia en el diseño educativo y en la intervención conductual. Este es el caso de las siguientes variables: las *variables demográficas*; *nivel educativo*, *nivel económico*, *tipo de hábitat*; las *variables cognitivo-conductuales*: *preferencia del nivel glucémico*; *comportamientos de autocuidado*; *variables del apoyo sanitario*: *le trata siempre el mismo médico*, *le conoce su médico*, *tipo de relación con el médico*. En el caso de algunas variables *demográficas*, como es el caso de la variable *cohabitación*, también analizada en el estudio noruego en relación a la calidad de vida (Hanestad, Hörquist y Albrektsen, 1991), no se encontró tampoco significación cuando medía *vivir solo*, aunque sí se encontró significación cuando medían el sentimiento de *soledad*. En cuanto al *nivel educativo*, tampoco se halló asociado en la mayoría de estudios revisados. No obstante, pensamos que este dato tiene mucha importancia en sí mismo, desde el punto de vista de la distribución de niveles de comprensión para la planificación educativa.

En relación al estudio del coste que la diabetes produce hemos encontrado dificultades debido a que no todos los procedimientos que se les aplica a las personas con diabetes son recogidos en la valoración económica de cada usuario. Así mismo, porque en

los archivos clínicos no aparecen todos los datos económicos de la persona desde que tiene diabetes, tal como hubiera sido deseable para poder realizar un cálculo más realista. Además, el periodo establecido de recogida de datos es pequeño. Por otro lado, los datos son difícilmente extrapolables debido a que cada hospital tiene estipulado unos criterios de cálculo diferentes. Para evitar este inconveniente se intentó el cálculo de los *GRD* y del *Case Mix*, pero sobrepasó nuestras posibilidades de interpretación y de acción, puesto que aún no estaba puesto en marcha este sistema de evaluación en nuestro Hospital. Teniendo en cuenta las dificultades encontradas, hemos realizado un clásico análisis con los datos económicos obtenidos, referidos al coste personal y social que causa la enfermedad, tal como se pretende desde la evaluación económica de la salud (Badía y Rovira, 1994).

En general, concluimos que la metodología empleada, basada en la *investigación evaluativa*, a través de procedimientos mixtos -cualitativos y cuantitativos-, así como en la triangulación de la información, es apropiada para obtener datos representativos de la realidad y de los significados de los *participantes*, permitiendo la implementación y/o la realización de diseños de intervención psicoeducativa posteriores en diferentes fases y contextos del proceso de cuidado médico de la diabetes mellitus. En nuestro país, en el trabajo de Fernández Sierra (1991), que consistió en una evaluación educativa externa en la Unidad de Educación Diabetológica de un Hospital de Málaga, se emplea también la metodología cualitativa y la triangulación de la información con buenos resultados.

5.2. FACTORES BIOPSIICOSOCIALES DE LA DIABETES MELLITUS

A la luz de la actual concepción de salud (OMS, 1997), hemos querido explorar el impacto que la diabetes produce en las diferentes dimensiones de la persona (biológica, psicológica y social), así como en su entorno más cercano.

En el análisis de los factores biopsicosociales de la enfermedad que pueden estar relacionados con la adhesión al tratamiento y la prevención, así como con la calidad de vida, hemos observado que los resultados obtenidos en nuestro estudio coinciden en gran medida con los resultados de otros trabajos; a pesar de ello, consideramos que la información obtenida debe seguir desarrollándose y analizándose en estudios posteriores.

Así, podemos afirmar que en toda la literatura científica revisada a nivel internacional existe cada vez más una mayor preocupación e interés por el estudio de los aspectos psicosociales de la diabetes mellitus. Entre otros, son considerados de gran importancia las *características psicosociales de la enfermedad* en los diferentes periodos del ciclo vital (Shillitoe y Christie, 1990; Rubin y Peyrot, 1992; Jacobson *et al.*, 1994) y en relación a la *adhesión al tratamiento* (Meichenbaum y Turk, 1991); la importancia de la *relación médico-paciente* en el cuidado de la enfermedad (Johnson, 1995); el *impacto en la calidad de vida* (Jacobson, de Groot y Samson, 1995), en el *bienestar* (Bradley, 1994), y en el *contexto familiar* (Kazack, Senegal-Andrews y Johnson, 1995; La Greca, 1991, 1995). En este sentido, constatamos que en nuestro entorno sanitario los aspectos psicosociales, aunque se perciben significativos desde todos los *participantes* en el proceso de cuidado de la diabetes, en general, y de una manera planificada (desde el punto de vista pedagógico), no son tenidos en cuenta en la intervención sanitaria, ni en la supuestamente educativa. En respuesta a este problema general, desde hace tiempo, diferentes autores como Shillitoe y Christie, (1990) destacan la necesidad de evaluar de manera específica los factores psicosociales de la enfermedad para poder realizar intervenciones psicoeducativas acordes a las necesidades y formar a los profesionales sanitarios en estos aspectos del cuidado. Así mismo, teniendo en cuenta las situaciones que se dan en la práctica clínica, Schwartz (1996) considera la necesidad de explorar lo que él considera *la incompatible dualidad* existente entre los roles médicos frente a los planteamientos de los “pacientes” y los requisitos para la calidad del cuidado. Por ello, también vamos a analizar por su importancia alguna de las aportaciones realizadas y las coincidencias con los resultados de otros trabajos.

5.2.1. IMPACTO DE LA DIABETES EN LA CALIDAD DE VIDA DE LA PERSONA

El análisis del impacto que la diabetes causa en la persona y en su familia, nos revela su carácter biopsicosocial. Éste ha sido ampliamente estudiado por diversos autores, entre otros, Spitzer (1987); Rodin (1990); Andersson, Wikby, Hörnquist (1990); Ingerlsoll y Marrero (1991); Hanestad, Hörquist y Albrektsen (1991); Jacobson *et al.* (1994); Jacobson, de Groot y Samson (1995).

En nuestro trabajo, verificamos que, efectivamente, la diabetes afecta a las diferentes dimensiones de la persona. Desde el punto de vista físico, está ampliamente comprobada la sintomatología ocurrente en el caso de las complicaciones agudas (hipoglucemia e hiperglucemia), por ejemplo, los síntomas de la hipoglucemia son: visión borrosa, temblores, etc., pudiendo llegar al coma. El tratamiento de insulina y el control glucémico suponen inevitablemente un impacto doloroso varias veces al día. La aparición de las complicaciones graves como la pérdida de visión, las amputaciones de miembros inferiores, la enfermedad renal, etc., afectan evidentemente al ámbito físico de la persona como hemos visto en la revisión realizada en este sentido en la primera parte de este trabajo. Así mismo, este impacto ha sido verificado en la muestra obtenida en este estudio en la que una parte de la misma tenía complicaciones graves (nefropatía, retinopatía, cardiopatía, neuropatía, etc.). Así mismo, algunas personas tienen *depresión y otros trastornos psicológicos*.

En el análisis psicosocial realizado, hemos constatado que la diabetes afecta principalmente a los *estilos de vida* de las personas que la padecen y a los de sus familias, concretamente en los hábitos de alimentación y en las relaciones sociales, causando un considerable impacto en la calidad de vida percibida. En este sentido, constatamos la existencia de problemas concretos de la población con diabetes de nuestro contexto, en relación al impacto biológico, psicológico, sociolaboral/escolar y familiar percibido. En general, los ámbitos de la calidad de vida afectados en mayor o menor medida se relacionan con la *capacidad funcional*, la *vida laboral/escolar*, la capacidad de *autonomía*, la *sexualidad*, el *estado de ánimo*, y la *percepción general de la vida*. Desde el punto de vista cognitivo, destacamos los sentimientos de *limitación* que señalan muchas personas, así como un incremento de sus *preocupaciones* de manera constante. Así mismo, tras el análisis de la *salud subjetiva*, comprobamos que efectivamente la diabetes puede causar un impacto psicofísico en determinados momentos (“me siento mal y no puedo trabajar), en otros, se pueden percibir estados de salud normales (*estoy bien*), y en otros casos la persona percibe una contradicción entre lo que ella siente y la evaluación sanitaria externa (*Estoy bien, pero me dicen que estoy mal*), en cuyo caso parece conveniente tener en cuenta la variedad de sentimientos en relación a la *salud subjetiva* que pueden incidir en la adhesión al tratamiento.

Estos resultados nos permiten conocer con mayor contundencia las necesidades de intervención psicopedagógica, proporcionándonos información más precisa para poder ajustar el diseño educativo. Por ejemplo, en relación a las pérdidas percibidas en la capacidad de *autonomía* (“no puedo ir sola a cualquier sitio”), se hace necesario orientar determinados objetivos de los programas de educación en diabetes, porque las personas necesitan ser educadas para ser autónomas en la medida de lo posible.

El análisis de la función sexual masculina y femenina en relación a la diabetes, como una de las complicaciones de la enfermedad, es objeto de diversos estudios como hemos visto en la literatura de la calidad de vida (Hanestad, Hörquist y Albrektsen, 1991) y en cuanto a la salud integral (López, 1994,1995, Fuertes y López, 1997). En nuestro trabajo podemos constatar que, efectivamente, la sexualidad está afectada en varias personas de la muestra, por lo que su cuidado necesita mejorarse cualitativa y cuantitativamente, coincidiendo con otros estudios en relación a este mismo tema (Olazábal *et al.*, 1990; Dunning, 1993; Goldstein y Sáenz de Tejada, 1994; Thomas y LoPiccolo, 1994). En este sentido, habría que explicar a estas personas las posibles interconexiones entre diabetes y sexualidad, y ayudarlas a adaptarse a los cambios de manera positiva; por ejemplo, la posible mayor necesidad de estimulación, mayor lentitud del proceso de la respuesta sexual humana, etc. Valorar la sexualidad no coital y no orgásmica es también una manera de enriquecer la sexualidad y de no angustiarse tanto ante posibles dificultades. En definitiva, el interés por la vida sexual puede ser un motivo más para cuidarse.

Así mismo, creemos que el impacto detectado en el *bienestar psicológico*, traducido en la percepción de estar *peor que antes*, y en sentimientos de *tristeza, irritabilidad, malestar, etc.* se observa también en otros análisis realizados sobre el impacto de la diabetes en la calidad de vida (Spitzer, 1987 y Jacobson, de Groot y Samson, 1995).

El sentimiento de *preocupación* constante que manifiestan muchas personas, estudiado también por Jacobson, de Groot y Samson (1995), en nuestro contexto se atribuye, principalmente, a las *consecuencias de la enfermedad (perder la vista)* Así mismo, creemos importante destacar que otras personas tienen miedo al *tratamiento*, es decir, al impacto que la aplicación del tratamiento produce a nivel físico (*al pinchazo*) y en sus estilos de vida (*no poder hacer la misma vida de antes*); del mismo modo, a las pérdidas en *calidad de vida (a depender de los demás, no poder trabajar, sentirse mal)*. Por último, aunque en menor medida, nos parece importante destacar el miedo a la influencia de *los efectos externos*. Por ejemplo, a los errores médicos o al fallo de los recursos terapéuticos.

Las preocupaciones expresadas pensamos que pueden estar causadas, en gran medida, por una desinformación sobre los aspectos biopsicosociales de la diabetes y por

las relaciones establecidas en la relación terapéutica, en las que no se tiene en cuenta la opinión de la persona.

Así mismo, los sentimientos de *limitación* expresados por la mayoría, creemos que están asociados con el impacto en los *estilos de vida*, concretamente en el ámbito social del individuo, principalmente, en relación a las costumbres alimentarias, en las que indudablemente influyen factores culturales, así como en las diferentes situaciones sociales que pueden ser interrumpidas para hacer el *tratamiento* (*Tengo que volver a casa antes, no puedo quedar con los amigos cuando quiero, no puedes hacer lo mismo que los demás*). Este impacto resulta mayor, especialmente, cuando intervienen ambos factores, los sociales y los alimentarios, y en algún periodo concreto: la adolescencia/juventud y vida adulta. La limitación percibida puede suceder, bien de forma esporádica (salir a comer, viajes, celebraciones sociales), bien de forma cotidiana (en las personas de vida sedentaria, determinados hábitos culturales (“salir de vinos”), horarios de trabajo, etc.), o de ambas.

Valorar los anteriores resultados implica que el cuidado de la diabetes no puede reducirse a los aspectos biológicos de la enfermedad, ni a aprendizajes concretos sobre la enfermedad y el tratamiento. La diabetes afecta a la calidad de vida percibida y requiere por ello una intervención que comprenda los ámbitos de la vida afectados, de modo que ésta realice una función rehabilitadora, normalizadora y de adaptación a las nuevas circunstancias vitales. Así, la consideración al estado psicológico, desde el punto de vista educativo, no cabe duda que favorecerá la adaptación a la enfermedad y mejorará la calidad de vida percibida. En este sentido, pensamos que los resultados relacionados con los aspectos psicosociales de la diabetes han de contemplarse en la planificación de la educación en diabetes, para poder actuar en y desde el contexto sanitario sobre el contexto social de la persona. Así mismo, subrayan la necesidades de formación de los contextos en donde la persona se desarrolla, microsistema (familia, amigos) y mesosistema (compañeros, jefes, profesores, profesionales sanitarios), de modo que éstos sean capaces de proveer el apoyo adecuado, reforzando la prevención y actuando en la mejora de la calidad de vida.

En relación a la evaluación de los resultados de salud, remitiéndonos de nuevo a la definición de salud (OMS, 1997), éstos no pueden medirse sólo en términos físicos y de resultados de análisis clínicos. Los estudios más actuales en diabetes aconsejan obtener tanto resultados físicos y de laboratorio como psíquicos, para tener en cuenta también el bienestar y la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica (Bradley y Gamsu, 1994). Respecto al análisis de los resultados de salud que hemos realizado en este trabajo, desde el punto de vista biológico y psicológico, coincidimos con las propuestas de estos

autores quienes consideran que la hemoglobina glicosilada, como resultado de control metabólico y, por tanto, resultado de salud, debe medirse conjuntamente con otros resultados referidos al bienestar y a la calidad de vida. En este sentido, hemos realizado la evaluación conjunta del control metabólico y del bienestar/calidad de vida, pero considerados, tal como se aconseja, de manera independiente.

5.3. DETERMINANTES DE LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

La adhesión al tratamiento es una de las mayores preocupaciones en relación a la investigación en diabetes, tal como hemos demostrado en la revisión teórica del tema. Sin embargo, no existen evaluaciones globales de ésta. La mayoría de los estudios coinciden en la necesidad de evaluar los determinantes de la adhesión, tanto *personales* como *contextuales*, teniendo en cuenta las prescripciones médicas. En este sentido, la evaluación de las barreras para la adhesión que tienen las personas con diabetes y/o sus familias se consideran fundamentales para asegurar el éxito de la terapia.

La asociación entre factores psicosociales y la adhesión al tratamiento, se describe también en autores como Schafer, Glasgow y McCaul *et al.* (1983); Jenny (1984) y Lundman, Asplund y Norberg (1988).

Con el fin de poner de manifiesto algunos aspectos relacionados con la prevención de las complicaciones, considerado el objetivo prioritario del cuidado médico, hemos analizado, también desde el punto de vista biopsicosocial, las posibles causas. Así, encontramos que en nuestro contexto, las barreras para el autocuidado que interfieren en la adhesión al tratamiento, estudiadas especialmente por Glasgow (1994, 1995), se asocian con determinadas variables *personales* y *contextuales*. Entre las variables *personales* destacamos: las variables *médicas*: los años con la enfermedad y los factores de riesgo, especialmente el hábito tabáquico; las variables *cognitivo-conductuales*, tales como las creencias sobre la severidad de la diabetes y el nivel de conocimientos y habilidades de autocuidado. Por último, las variables *asistenciales*: la asistencia a revisiones periódicas. Entre los determinantes *contextuales*, son fundamentales las variables de la *intervención educativa recibida*: la educación en diabetes recibida y, el momento de la educación. Es decir, en qué momento a lo largo del proceso ha recibido la persona educación en diabetes. Finalmente, destaca por su importancia el apoyo sanitario, entendido desde la relación médico-paciente. Así mismo, el valor de los contextos socio-familiares en su función de apoyo efectivo.

Pasamos a continuación a explicar la importancia de estos factores en relación a la aparición de complicaciones.

5.3.1. FACTORES PERSONALES

Destacamos en este sentido los mas significativos. Referido a la importancia de los factores de riesgo, en el estudio de Lundman, Asplund y Norberg (1988) las personas con diabetes que tenían hábitos tabáquicos y consumían alcohol, tenían también un peor con-

trol metabólico. En consecuencia, la inclusión de programas sobre tabaco y alcohol para ayudar a estas personas sería una respuesta positiva hacia esta necesidad detectada, tal como propone también Lebovitz (1994).

La *asistencia a las revisiones periódicas*, ha sido estudiado también por Peyrot (1996) como un importante indicador de prevención de las complicaciones futuras, bajo la denominación de *utilización de recursos de salud (health recourse utilization)*. En nuestro contexto, aunque no es muy frecuente la falta de asistencia, ocurre y es motivo de aparición temprana de complicaciones. Por este motivo, pensamos que la puesta en marcha de sistemas de captación y seguimiento de personas con diabetes, como sugieren también otros autores, podría favorecer la asistencia.

En todos los periodos estudiados encontramos que determinados *factores cognitivos* tienen un peso importante en el ajuste a la enfermedad y en la adhesión al tratamiento. En este sentido, el análisis de los aspectos cognitivos nos ha proporcionado algunas características psicológicas a tener en cuenta desde el punto de vista educativo. En nuestro estudio, encontramos relevantes los siguientes: a) las *creencias sobre la severidad de la diabetes*, b) las *preferencias del nivel glucémico*, c) las *creencias sobre el autocontrol* de la diabetes, d) *las actitudes* y comportamientos hacia la prevención de la hipoglucemia y de la hiperglucemia y e) los *conocimientos y habilidades de autocuidado*. Dichos aspectos han de tenerse en cuenta necesariamente en la selección de objetivos educativos.

Respecto a las *creencias sobre la severidad de la diabetes*, consideramos que las posiciones educativas que enmascaran y tabuizan la realidad de la evolución de la enfermedad nos parecen equivocadas y negativas en relación a la adhesión al tratamiento. El ajuste a la enfermedad supone, entre otras cosas, que la persona conozca el impacto biológico y psicosocial de la misma. Conocer con lo que nos enfrentamos supone articular los recursos necesarios para el afrontamiento a la enfermedad de manera positiva.

En relación a los aspectos cognitivos relacionados con el *autocontrol*, pensamos que son precisos estudios más en profundidad, pues en la exploración realizada hay indicios de que éstos juegan un papel muy importante en la toma de decisiones sobre el autocuidado. Así mismo, que esta toma de decisiones puede estar más mediatizada por criterios sociales y de capacidad de funcionamiento, que por los resultados físicos. Así, los resultados obtenidos referidos a las *preferencias del nivel glucémico* nos indican que las altas cifras de glucemia, en general, no se relacionan con un índice de malestar elevado, por lo que el “daño”, con su consiguiente malestar, no se percibe de manera clara hasta pasados varios años. Además, los beneficios o perjuicios de tales preferencias en la vida cotidiana, en general, no son evaluados por las personas con criterios de resultados de salud físicos a corto y largo plazo, sino sociolaborales y de capacidad de funcionamiento.

Por ejemplo, son argumentos del tipo: (*Prefiero estar alto, así no corro el riesgo de que me dé una hipoglucemia trabajando*). En el caso de los niños y los jóvenes ocurre lo mismo, las preferencias de niveles altos están relacionados con las posibilidades de poder llevar a cabo determinadas actividades o relaciones sociales sin riesgos de hipoglucemia. Por ejemplo: *Para poder jugar un partido, o salir con los amigos*.

En el mismo sentido, en cuanto a *la creencia sobre el perjuicio del nivel glucémico*, en relación a saber si la persona considera más perjudicial para el organismo el estado hipoglucémico o hiperglucémico, los resultados indican que la atribución, en general, se realiza más en cuanto a la percepción momentánea y a la incapacidad funcional en la vida cotidiana que en relación al perjuicio a largo plazo.

Así mismo, la *atribución del autocontrol* a otras personas (familia, profesionales sanitarios, etc.) es una creencia que pueden actuar negativamente en relación a la adhesión al tratamiento.

Por otro lado, estos datos demuestran, así mismo, la importancia de los aspectos sociales de la diabetes en la toma de decisiones sobre el control glucémico preferido y sus implicaciones en la calidad de vida percibida.

En general, pensamos que estas creencias pueden estar relacionadas con una desinformación sobre aspectos elementales del tratamiento relacionados con el autocuidado, así mismo con una falta de habilidades para el autocontrol. Por ello, la importancia de la conexión entre las características cognitivas de las personas con diabetes y la selección de objetivos educativos es indudable.

Para realizar una completa evaluación de la adhesión al tratamiento, tal como se recomienda en la actualidad (Vaughan, 1994), es necesario saber si la persona posee los *conocimientos* necesarios sobre la enfermedad y el tratamiento, las *habilidades de autocuidado* correspondientes, así como determinados comportamientos y actitudes. En este sentido, aportamos el diseño *ad hoc* de un instrumento específico de evaluación: la *plantilla de evaluación cognitivo-conductual*. La información proporcionada por este instrumento ha sido a su vez relacionada con los resultados de salud medidos a través del *control metabólico* (HbA1c), resultando altamente significativa dicha asociación.

Consideramos que la incorporación del análisis de las habilidades de autocuidado a la evaluación de conocimientos tradicional, la cual, tal como se ha demostrado en diversos estudios (Lockington *et al.* 1989; Dunn, 1990) no informa de las conductas de autocuidado, aporta datos relacionados directamente con el *nivel de seguridad* de dichas conductas, en cada una de las partes del tratamiento, pudiendo corresponder de manera más realista a los resultados del control metabólico en relación a la adhesión al tratamiento y a

la prevención de las complicaciones. Sin embargo, creemos que esta evaluación tiene mucho más valor desde el punto de vista educativo, pues proporciona información sobre las necesidades educativas de las personas con diabetes en relación al cumplimiento de las diferentes partes del tratamiento (modo de aplicación de la insulina, tipo de ejercicio que realiza, tipo de alimentación y tipo de control glucémico), de manera global y parcial. No obstante, consideramos que este instrumento ha de seguir perfeccionándose y ha de ser adaptado a las características de los programas de educación en diabetes que se pretenden evaluar.

La evaluación cognitivo-conductual realizada nos informa que los mayores problemas se encuentran en la comprensión y aplicación correcta de la *terapia nutricional* y del *ejercicio*. En relación a la prevención de las complicaciones agudas, tanto la *hiperglucemia* como la *hipoglucemia*, presentan dificultades para su manejo en todas las edades. Éstas parece que están asociadas a la falta de comprensión del autocuidado especialmente en relación a algunas *creencias* y *actitudes* asociadas a la aplicación de la *insulina*, las habilidades y actitudes hacia el *control glucémico*, y a las dificultades encontradas en las relaciones interpersonales y sociales relacionadas con la aplicación del tratamiento en los contextos socio/laborales/escolares. Por tanto, los programas de educación deben considerar estos datos y tomar las medidas oportunas para el logro de la prevención. De manera más concreta, según los datos obtenidos, es importante reforzar los programas educativos en relación a la *terapia nutricional*, al *ejercicio* y al manejo de la *hiperglucemia* y de la *hipoglucemia*, especialmente en la infancia, preadolescencia y primera parte de la vida adulta. Así mismo, tanto la persona como su microsistema y mesosistema de referencia deben de aprender a corregir la *hipoglucemia*. En los trabajos de Glasgow, McCaul y Schafer (1987) se comprueba también que la adhesión es mucho más baja cuando se trata de modificar comportamientos relacionados con los estilos de vida como son el dejar de fumar, la dieta y el ejercicio, que en las partes más farmacológicas, tales como la inyección de insulina y la medición de glucemia capilar. En nuestro estudio comprobamos, sin embargo, que en este último caso, aún se utilizan los servicios médicos como la consulta de enfermería para realizar el control glucémico, especialmente las personas que han pasado de tratamiento con pastillas a insulina inyectada.

Por otro lado, la evaluación de las *dificultades para hacer el tratamiento* que tienen estas personas, incorpora otra novedad en este tipo de análisis con fines educativos. Pensamos que esta información ha de tenerse en cuenta siempre en relación con el cuidado médico de la diabetes. Las dificultades percibidas refuerzan los resultados obtenidos a través de la *evaluación cognitivo-conductual*, pues es en la *terapia nutricional* y en el *ejercicio* donde mayores son las dificultades. Así mismo, a otras personas también les

cuesta modificar las dosis de insulina en función de los cambios glucémicos o aplicar el tratamiento en determinados contextos sociolaborales o ante determinadas circunstancias especiales (viajes, enfermedades intercurrentes, etc.).

En este mismo nivel, las hipótesis analizadas que estudian la relación existente entre el nivel de *conocimientos y habilidades de autocuidado*, la *satisfacción con los resultados del autocuidado* y los resultados del *control metabólico*, siguen confirmando la importancia de los aspectos *cognitivo-conductuales* en relación al autocuidado, como demuestran los siguientes datos:

- El *control metabólico*, como resultado de salud más utilizado en la evaluación de diversos aspectos psicosociales y educativos de la diabetes mellitus, considerado por ello muy controvertido, se ha encontrado en este estudio altamente relacionado con los *conocimientos y habilidades de autocuidado* analizados conjuntamente. A pesar de ello, tal como hemos comentado anteriormente, creemos que esta asociación debe matizarse. Las razones son porque en el análisis cualitativo hemos encontrado que esto puede ser así en un determinado momento y cambiar posteriormente debido a la influencia de otras circunstancias que pueden interferir, como puede ser, por ejemplo, el hecho de estar sufriendo una enfermedad intercurrente durante un determinado periodo de tiempo, la presencia de complicaciones, etc.
- En cuanto a la falta de asociación entre *el grado de conformidad con los conocimientos*, y el nivel del *control metabólico*, consideramos que indica que las personas con diabetes pueden desconocer sus necesidades de formación en relación a la enfermedad y su tratamiento. Desde el punto de vista educativo pensamos que este dato nos subraya la necesidad de motivar a las personas para el correcto autocuidado; así mismo, para que acudan a un programa de educación en diabetes; al menos, creemos que han de someterse a una evaluación de sus habilidades y conocimientos periódicamente. A veces, pueden creer que es correcto lo que hacen y estar en un error. Además, como hemos podido comprobar, determinadas prácticas se deforman o se olvidan con el tiempo, acabando por ser nocivas.
- Pensamos que la relación encontrada entre el grado de *satisfacción con los resultados del autocuidado y el nivel de control metabólico* es un importante dato a tener en cuenta en la relación terapéutica, también desde el punto de vista educativo. Esto quiere decir que las personas pueden asociar su propio autocuidado en relación a los resultados obtenidos en cuanto a la ocurrencia de hipoglucemia y de hiperglucemia. Así, aumenta su satisfacción cuando logran alcanzar buenos niveles glucémicos y disminuir sus hipoglucemias y/o los estados hiperglucémicos. Además, hemos observado que la comparación y la satisfacción o disgusto

con los resultados se hace también en relación con el estado de salud anterior. Esta percepción del estado de salud puede contrastar a veces con la percepción del profesional sanitario cuando mide los resultados de salud en términos absolutos (en función sólo de resultados de laboratorio, como son el nivel de la hemoglobina glicosilada y/u otros parámetros analíticos). Todo ello nos refuerza la importancia de tener en cuenta siempre la opinión y percepción de la persona sobre su propia salud. En este sentido, en el análisis cualitativo, hemos encontrado casos de personas con gran insatisfacción sobre los resultados de su autocuidado, debido a las continuas hipoglucemias que sufría, siendo los resultados de salud correctos en cuanto a la hemoglobina glicosilada.

La importancia de factores *cognitivos* en la adhesión al tratamiento ha sido encontrada ampliamente en la literatura científica de la diabetes. Así, las *creencias sobre la severidad de la diabetes* en relación a la adhesión al tratamiento, también fueron estudiadas por otros autores como Alogna (1980) y De weerd *et al.* (1990). En este sentido, Bradley *et al.* (1987) crearon un cuestionario para medir la vulnerabilidad y la severidad de la enfermedad. Estaba basado en la asociación de consecuencias relacionadas con la diabetes y en otras no relacionadas con la diabetes, y fueron aplicados sólo en personas con tratamiento de pastillas. Posteriormente, Bradley (1993), en relación con las creencias de salud, creó la escala denominada *creencias sobre la gravedad*. Ésta consta de 18 ítems, en donde se hace referencia a diferentes enfermedades, entre ellas la diabetes. Las respuestas son de tipo Likert de 1 a 5 puntos, donde 1 significa que la *enfermedad no es nada grave* y 5 *extremadamente grave*. Además, añade otra posibilidad de respuesta: *no estoy seguro de qué tipo de problema es*. En relación a la vulnerabilidad creó otra escala de 17 ítems con respuesta tipo Likert. Sin embargo, según la autora ambas escalas presentan problemas de interpretación de los datos, así un resultado bajo en vulnerabilidad puede hacer pensar que un individuo ignora, niega o infravalora los posibles riesgos, pero también que, aún siendo consciente de estos riesgos, el concepto que tiene de vulnerabilidad está mediatizado por la puesta en práctica de estrategias personales para reducirlos. Dichas estrategias pueden consistir en el esfuerzo de la persona por controlar su peso y su glucosa, o de manera errónea, tener la convicción de que por hacerse controles diarios es menos vulnerable.

Por otro lado, algunas de las variables estudiadas en relación a la aparición de complicaciones, como la *preferencia del nivel glucémico*, nos informan, desde el punto de vista cualitativo, que las preferencias de las personas sobre su estado físico y sus creencias en este sentido tienen un peso importante en la toma de decisiones sobre el tratamiento. Esta es una de las razones de tener que preguntar a la persona con diabetes en

relación a los aspectos cognitivos, tanto en la consulta como en los programas de educación. Partir de esta realidad ayudará a ajustar mejor las intervenciones y a conocer las causas de la falta de adhesión. Además contribuye al conocimiento del individuo y a una relación terapéutica comprensiva.

Otro de los aspectos cognitivos importantes encontrados se refiere al análisis de los significados que las propias personas tienen sobre la evaluación de su estado de salud, por su importancia en la diabetes mellitus en relación con el bienestar o malestar, y, porque, en definitiva, estas creencias o percepciones sobre la salud conforman patrones de comportamiento determinados (Ajzen y Fishbein, 1980). Así, el estado de salud percibida sirve en la propia persona de retroinformación de su autocuidado; y en la práctica clínica, para la adecuación del cuidado y el ajuste del tratamiento, tanto médico como psicoeducativo. En este sentido, Becker y Janz (1984) y Lewis y Bradley (1994) han encontrado asociación entre la percepción de la salud, creencias sobre la salud y la enfermedad, y los comportamientos que tienen las personas con diabetes en relación a la misma. En nuestro trabajo, de manera cualitativa, nos hemos limitado a describir las distintas percepciones, encontrando que, con frecuencia, las personas con diabetes se encuentran físicamente bien y no se sienten enfermas, especialmente en determinados periodos, aunque en ocasiones tengan valores altos de hemoglobina glicosilada, por lo que en algunos casos pueden abandonar el tratamiento de insulina, o cualquier otra parte del mismo, por no creerlo necesario, tal como hemos podido comprobar en algunas de las personas de la muestra. En este sentido, los profesionales sanitarios, desde el punto de vista cualitativo, pueden confirmar la realidad de estos sucesos en la práctica clínica. En los estudios de Hörnquist *et al.*, (1990) no se encuentra tampoco asociación entre el cambio en el control metabólico y el cambio en calidad de vida.

La importancia de estos hallazgos tiene relación directa con el diseño de objetivos educativos en diabetes para la adhesión al tratamiento, debido a que en esta enfermedad es necesario aplicar un tratamiento, generalmente, sin síntomas físicos de dolor o malestar, que son los que habitualmente motivan al autocuidado.

5.3.2. FACTORES CONTEXTUALES

Comentamos seguidamente la importancia de los contextos sociosanitarios y familiares en relación a la adhesión al tratamiento.

5.3.2.1. Contexto social

Referente a los aspectos sociales de la diabetes, poco estudiados en la actualidad, y considerados por Jacobson *et al.* (1994) y por Glasgow (1991, 1994, 1995) como altamente relacionados con el autocuidado, aportamos la problemática percibida por las propias personas y sus familias. Así mismo, describimos sus características, tanto desde el punto de vista cualitativo como cuantitativo, en función de las necesidades que se plantean, para poder intervenir educativamente y favorecer el correcto cuidado y apoyo de la persona con diabetes en su propio medio. Así, comprobamos que las características laborales, la falta de información de los jefes o compañeros de trabajo, en el caso de los adultos y de profesores y de los compañeros, en el caso de los niños, los hábitos alimenticios y de ocio sociales, determinadas influencias culturales, unido a la falta de habilidades para hacer frente a la presión social, actúan en la vida cotidiana como auténticas barreras para el autocuidado. Mayou, Bryan y Turner (1990) también informaban en su trabajo que las personas con diabetes presentaban algún tipo de alteración en su trabajo y vida social asociada a la diabetes.

5.3.2.2. Contexto familiar

Las características de la diabetes en el sistema familiar han sido ampliamente estudiadas por diversos autores, en relación a la adaptación psicosocial, su efecto en el control metabólico, etc. En general, en todos ellos se constata el impacto que la enfermedad produce en este contexto y su influencia en la adhesión al tratamiento. Entre otros, destacan los estudios de Israel Berndt y Barglow (1986), La Greca (1990), Johnson (1995).

En nuestro trabajo, hemos podido comprobar que, efectivamente, la diabetes causa un impacto psicosocial importante, produciendo cambios en el estilo de vida, en las relaciones socio-familiares, así como una preocupación constante. Además, que la familia tiene unas necesidades educativas, diferentes en cada periodo evolutivo. Por otro lado su capacidad de cuidado depende, también, de sus conocimientos, habilidades y actitudes en relación a la enfermedad y a su tratamiento, así como de las características del funcionamiento familiar.

5.3.2.3. Contexto sanitario

La importancia de la relación terapéutica *médico-paciente* ha sido ampliamente examinada en la literatura científica en relación a la adhesión al tratamiento, el bienestar y la prevención de las complicaciones (Davis, 1968; Vuori *et al.*, 1972; DiMatteo, Prince y Taranta, 1979; Gilden *et al.*, 1992; Eisenberg, 1980; Viinamäki, 1993; Jacobson *et al.*, 1994; Johnson, 1995; Glasgow, 1995). En nuestro estudio también hemos podido confirmar estos datos, no sólo como hemos demostrado en el análisis de las hipótesis, en el que hemos encontrando una relación altamente significativa entre las características del cuidado médico y la aparición de complicaciones, sino en el análisis de los significados de las propias personas con diabetes y de sus familias, así como en las informaciones proporcionadas por los propios profesionales sanitarios, lo que refuerza la validez de dicha asociación.

En la literatura científica revisada, los aspectos cognitivo-conductuales de los profesionales sanitarios tienen mucha importancia en relación a las conductas de adhesión al tratamiento y a la mejora de la calidad de los recursos humanos, así como en relación al alto coste que esta enfermedad genera en los servicios sanitarios. En la actualidad, se están desarrollando estudios, que destacan por su rigor y amplitud, sobre el valor de los recursos personales en el cuidado de la diabetes. Destacan, entre otros, la investigación llevado a cabo por Carr, Kirk y Jeffcoate (1991) desarrollada en Gran Bretaña, y aplicada a médicos de medicina general de Atención Primaria y a enfermería en el área urbana y semiurbana de Nottingham. Se evalúan los siguientes ámbitos:

- Las necesidades percibidas por los profesionales de la salud sobre las necesidades de las personas con diabetes.
- La organización del cuidado de las personas con diabetes.
- Los métodos utilizados en la práctica diaria del cuidado médico de la diabetes.
- Los objetivos y métodos de la educación en diabetes.

Al mismo tiempo, la Universidad de Exeter, realizó otro estudio llevado a cabo por Stead, *et al.* (1991), cuyos objetivos fueron:

- Definir las características de cuidado en relación a las personas con diabetes de los médicos generales y de los especialistas.
- Identificar las creencias de los médicos a cerca de su rol en el cuidado y en la educación.
- Crear un programa para conocer las necesidades relevantes en este colectivo e implicar a los profesionales sanitarios del Distrito en el mismo.

Así mismo, en Estados Unidos, con la intención de estudiar empíricamente los aspectos cognitivos de los profesionales sanitarios relacionados con el cuidado de la diabetes, Anderson *et al.* (1989, 1991) crean la *escala de actitudes hacia la diabetes*². Dicha escala, a través de 31 ítems de respuesta tipo Likert, mide siete ámbitos: *Formación especial en diabetes* de los profesionales sanitarios; *relaciones entre el control glucémico y el inicio de las complicaciones*; *autonomía* de la persona con diabetes; *adhesión al tratamiento*; *equipo de cuidados*; *personas con diabetes no dependientes de la insulina*; *dificultades en el cuidado de la diabetes*; *educación* de personas con diabetes externas. Sin embargo, se aconseja el perfeccionamiento de la misma debido a las dificultades encontradas en los resultados.

Más tarde, la investigación de Siebert *et al.* (1993), auspiciada por el *Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales* sigue en la misma línea. En este trabajo, se diseñó un cuestionario dirigido a los médicos generales y de familia de Atención Primaria, internistas y pediatras, de la parte continental de U.S. con el objetivo de evaluar las prácticas, objetivos del tratamiento y creencias, así como los conocimientos y actitudes relacionados con el control de la diabetes mellitus y la prevención de sus complicaciones. Participaron un total de 1.502 profesionales.

También, cabe señalar la encuesta realizada por el Departamento de Medioambiente, Salud y Recursos Naturales de Carolina del Norte, la Universidad de Carolina de Chapel Hill y los Centros para la Prevención y Control de la enfermedad de la misma zona (Magner, *et al.*, 1994). Este instrumento se aplicó a los médicos generales, de familia, internistas y de la especialidad de obstetricia y ginecología de Carolina del Norte, para preguntarles por los aspectos que reseñamos a continuación. Respondieron un total de 517 profesionales. Los ámbitos investigados fueron los siguientes:

- El consejo médico proporcionado.
- Las prácticas relacionadas con el tratamiento.
- Las creencias en relación a la educación de las personas con diabetes.
- Los objetivos en relación al cuidado de la diabetes.

En nuestro estudio, siendo conscientes también del valor de los recursos humanos en el cuidado de la diabetes, desde una múltiple perspectiva, desarrollamos las características del modelo médico de cuidado, así como la opinión de los profesionales sanitarios en relación a la adhesión al tratamiento. Así mismo, describimos el proceso de inter-

² Esta escala ha sido traducida, adaptada y aplicada por nosotros junto al cuestionario médico y de enfermería, no obstante, no podemos presentarla en este momento porque está en fase de análisis.

vención educativo y las necesidades educativas desde la perspectiva profesional. Por otro lado, explicamos las características de los programas de educación en diabetes existentes en Atención Primaria y Especializada.

a) Modelo médico de intervención

Diversos autores como Gerber y Nehemkis (1986), Shillitoe (1988), Meickenbaum y Turk (1991), etc. consideran que el modelo biomédico de cuidado de la salud contribuye a una baja adhesión al tratamiento. Dadas las características de este estudio, más comprensivo que causal, hemos establecido un análisis general del tipo de cuidado sanitario en relación a la diabetes, comprobando que básicamente éste se realiza desde el modelo biomédico. Los siguientes datos son una prueba de ello:

- Si bien la Administración sanitaria oferta cursos sobre diabetes para los profesionales sanitarios de medicina y enfermería, más de la mitad de los profesionales sanitarios no ha realizado ningún curso específico sobre diabetes mellitus, siendo mayoritariamente pertenecientes al colectivo de enfermería los que sí lo han hecho. La mitad han acudido a cursos ofertados por la administración sanitaria y, la otra mitad, por sociedades profesionales, entidades privadas, etc. La duración de todos ellos oscila entre unas horas a una semana. Al mismo tiempo, hemos constatado que la mayoría de los profesionales de medicina y enfermería no están conformes con su formación en diabetes, básicamente biomédica.
- Los contenidos de los cursos impartidos se basan, principalmente, en aspectos biomédicos de la enfermedad y no en los aspectos psicosociales y educativos de la misma.
- La función educativa en la enfermedad crónica, entre otras más puramente clínicas, es asumida por más de la mitad de los médicos. Sin embargo, se lleva a cabo como una función básica del colectivo de enfermería, como se demuestra en la práctica sanitaria.
- Los objetivos de la educación en diabetes, para la mayor parte de los profesionales sanitarios, consisten en la adquisición de conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento.
- En la consulta de medicina o enfermería, en general, se prioriza la evaluación de los aspectos físicos y farmacológicos del cuidado. Los aspectos psicosociales, cuando se tratan, no suelen constar por escrito.

- A pesar de que la disfunción sexual está considerada en la literatura científica como una de las complicaciones de la diabetes, la mayoría de los profesionales sanitarios no preguntan en consulta cuestiones relacionadas con la función sexual de este colectivo. En el caso de alguna demanda por parte de la persona afectada, la intervención consiste en proporcionar un consejo general restando importancia a la preocupación expresada, en pocos casos se remite al urólogo/ginecólogo, y casi nunca al psicólogo o sexólogo.
- La mayoría de los profesionales médicos consideran que la relación terapéutica de *apoyo* y confianza tiene unos efectos más positivos para la adhesión al tratamiento que la exclusivamente clínica. Así, varios profesionales médicos creen que es su función proporcionar apoyo sanitario a las personas con diabetes. Sin embargo, el concepto de apoyo de muchos de ellos consiste solamente en proporcionar *información* sobre la enfermedad. En menor medida, piensan que éste consiste en *dar ánimo, escuchar, y en disponibilidad*.
- La educación de la persona con diabetes aparece como una función complementaria del cuidado médico y ésta se realiza desde el colectivo de enfermería.
- El tipo de lenguaje utilizado por los profesionales sanitarios (*el/la diabético/a*), revela su énfasis en la enfermedad y en el cuerpo, más que en la persona, además puede ser estigmatizante.

En relación a la adhesión al tratamiento, desde la opinión de los profesionales sanitarios, destacamos los siguientes hallazgos:

- Las prescripciones médicas que realizan son, en la mayor parte de los casos de tipo general y de forma oral.
- Los comportamientos de falta de adhesión más frecuentemente encontrados en la consulta son los siguientes: a) *incumplimiento de la terapia nutricional*; b) *falta de ejercicio físico*; c) *desorden en los horarios de aplicación del tratamiento*; d) *comportamientos de riesgo* (fumar, beber, etc.); e) *escasos o nulos autocontroles*; f) *errores en la administración de insulina*; g) *incumplimiento de todo el tratamiento*, y h) *falta de asistencia a reconocimientos periódicos*.
- Las causas que los profesionales sanitarios atribuyen a la falta de adhesión al tratamiento de las personas con diabetes, de mayor a menor orden de importancia, se refieren a lo siguiente: a) *los estilos de vida*; b) *la falta de comprensión de la severidad de la enfermedad*; c) *la falta de continuidad en los seguimientos médicos*; d) *determinadas circunstancias vitales y sociofamiliares*; e)

las creencias y expectativas de la persona con diabetes; f) olvido de instrucciones y g) a las circunstancias económicas.

Los profesionales sanitarios constatan que la diabetes causa un impacto en la calidad de vida de la persona en diferentes ámbitos, siendo mayor en los niños y en los jóvenes. Por ello, las soluciones que proponen para favorecer el cuidado y la adhesión al tratamiento, se dirigen a la creación de programas de educación permanentes, coordinados con todas las instancias sanitarias, así como de una sección específica de diabetes. Así mismo, consideran necesario el cambio en el tipo de intervención biomédica actual, hacia un modelo de intervención biopsicosocial para el cuidado integral de la diabetes mellitus.

Finalmente, en consonancia con las propuestas internacionales para el cuidado de la enfermedad, comprobamos que los requerimientos de formación para llevar a cabo este tipo de intervenciones indudablemente son múltiples y suponen la formación especializada en educación, psicología, nutrición, ejercicio, etc. conjuntamente con los conocimientos propios de la enfermedad y su tratamiento, desde el punto de vista biopsicosocial. Por este motivo pensamos que la atención multiprofesional en la enfermedad crónica, así como la coordinación de las intervenciones sanitario-educativas sobre los usuarios es una buena solución. Las necesidades de formación de los profesionales sanitarios en relación a los aspectos psicosociales y educativos de la diabetes, y la adquisición de determinadas habilidades psicopedagógicas relacionadas con el cuidado de la enfermedad crónica, se constatan también en los estudios revisados (DiMatteo, Prince y Taranza, 1979; Carr, Kirk y Jeffcoate, 1991; Siebert *et al.*, 1993; Magner *et al.*, 1994).

b) La intervención educativa recibida por las personas con diabetes y sus familias

Indudablemente, la preparación del contexto sanitario para proporcionar una intervención educativa adecuada es fundamental para facilitar la adhesión al tratamiento. Por tanto, en relación a la evaluación de la importancia de la *educación recibida en diabetes*, no sólo hemos recogido este dato, sino que desde el punto de vista de la planificación educativa hemos valorado especialmente la variable *momento en que ha recibido la educación* en diabetes, por su directa trascendencia en la prevención de las complicaciones. Los estudios de Collier y Etwiler (1971) y de Dyer (1982) relacionados con la educación en diabetes también contemplaban esta misma variable. Así, encontramos que cuanto más tarde se comience a proporcionar información a la persona con diabetes, peores serán las consecuencias para su salud.

Por otro lado, para poder conocer el tipo de planificación educativa en el proceso de cuidado, analizamos la práctica informativa-educativa recibida por la persona con dia-

betes desde que tiene la enfermedad. De este modo, comprobamos que ésta se caracteriza por diferentes rasgos dependiendo del momento.

Hemos de recordar que el análisis del proceso informativo/educativo seguido por la persona ha sido difícil debido a la influencia de la memoria a largo plazo. Hay cierta confusión de datos, como señalamos en el apartado metodológico. Por este motivo, Pensamos que es necesario un estudio posterior de seguimiento de personas con reciente diagnóstico para reforzar los datos encontrados en nuestro trabajo.

– *Diagnóstico*

Hemos encontrado variabilidad tanto en el profesional que comunica el diagnóstico (médico de familia, de urgencias, residente, especialista en endocrinología, medicina interna, pediatra, etc.), como en la forma de comunicarlo. Teniendo en cuenta el efecto que puede provocar esta primera información en el ajuste a la enfermedad, pensamos que es importante cuidar este aspecto unificando criterios en este sentido, de tal modo que se minimice el posible impacto psicológico.

– *Proceso de la enfermedad*

Debido a la diferente procedencia de los usuarios (Atención Primaria, diferentes Servicios Médicos de Atención Especializada), encontramos que algunos han recibido información parcial por diversas fuentes, tanto de los distintos contextos sanitarios (médicos de diversas especialidades, personal de enfermería, programas de educación grupales en las dos Áreas sanitarias), como fuera de ellos (otras personas con diabetes, familiares, Asociación de Diabéticos, medios de comunicación, libros, folletos informativos de laboratorios etc.); así mismo, bajo diferentes criterios sanitarios. Al mismo tiempo, algunas personas desconocen dónde encontrar la información que necesitan para hacer frente a la enfermedad y al tratamiento en las diferentes circunstancias de la vida diaria, y no tanto por desconocimiento de la existencia de los programas de educación, como por falta de adecuación de lo que se oferta a sus necesidades reales. Además, la falta de evaluación de los conocimientos y habilidades adquiridos a lo largo del tiempo, favorece que algunas personas puedan ir a la deriva de lo que hayan podido comprender, de sus creencias y actitudes respecto de su enfermedad y tratamiento.

Sin embargo, se confirma que la mayoría de las personas tiene una actitud positiva a recibir educación en diabetes.

A pesar de la existencia del programa de la Unidad de Educación en Diabetes, y del incremento de la demanda, no todas las personas con diabetes se benefician del mismo. De los que sí han acudido a las clases grupales, hay personas que sin embargo no asisten al programa completo de una semana de duración. Finalmente, hay personas que aún

habiendo asistido señalan dificultades para realizar alguna parte del tratamiento en el día a día con la diabetes. Por tanto, se confirma que los conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, aunque necesarios, no son suficientes para ayudar a cumplir el tratamiento de manera adecuada.

Todo ello parece indicar que debido al incremento constante de la incidencia y prevalencia de la enfermedad, se necesita una reorganización de la planificación de la información mínima sobre la enfermedad y su cuidado de manera secuenciada y coordinada. Así mismo, pensamos que son necesarias estrategias de marketing, de modo que todas las personas reciban información de los contextos donde se proporciona educación en diabetes y de los programas desarrollados en cada uno de ellos.

c) Los programas de educación en los contextos de Atención Primaria y Especializada

El análisis de los programas de educación revisados en la literatura científica, por lo general, basados en la mejora de los resultados de salud desde el punto de vista físico (hemoglobina glicosilada, amputaciones, disminución de la hospitalización, etc.), no suelen informar de la planificación, del proceso y de la evaluación de los programas de educación que se emplean y del control de otras variables. En nuestro trabajo, además de resultados físicos, tenemos en cuenta resultados psíquicos, así como necesidades educativas para hacer el tratamiento. Así mismo, realizamos un completo análisis del proceso de cuidado, desde el punto de vista psicoeducativo, que recibe la persona con diabetes y la familia, desde la percepción de los propios profesionales, los usuarios y la investigación externa. Pensamos que estas consideraciones globales del cuidado merece la pena tenerlas en cuenta en este tipo de análisis, tal como proponen diversos autores anteriormente mencionados desde el punto de vista metodológico, así como las organizaciones internacionales para el cuidado de la diabetes (ADA, 1998h). En este sentido, cabe destacar, en general, la baja calidad de las investigaciones en educación diabetológica encontradas en la literatura científica. Entre otros, los análisis llevados a cabo por Brown (1990) son una prueba de ello.

Las investigaciones sobre la efectividad de los resultados de la aplicación de los programas de educación, basados en la transmisión de conocimientos, dejan claro la insuficiencia de estos procedimientos educativos, por otro lado muy extendidos en la práctica sanitaria general, y la necesidad de partir de una planificación educativa en la que se contemple el proceso educativo completo (planificación, proceso y evaluación). Que éstos sean implementados con metodologías acordes con las necesidades de los usuarios y con intervenciones psicosociales en función de las características de las personas con diabetes, en las diferentes etapas del ciclo de la vida, de la enfermedad, del tratamiento y del

contexto sociofamiliar y cultural en que se encuentre. Así mismo, que la familia es también sujeto de intervención educativa.

En la actualidad, en el sistema sanitario español, a pesar de estar contemplada la necesidad de la educación del “paciente” en la ley General de Sanidad y en la filosofía de las reuniones y propuestas de la OMS, así como en todas las reuniones científicas entorno a la diabetes mellitus, detectamos una importante carencia y desorientación relacionada con la planificación, el diseño y la puesta en práctica de programas educativos en los diferentes contextos sanitarios, los cuales han de basarse en las necesidades concretas de cada enfermedad, las características de las personas afectadas y de los contextos sociales en los que se desarrollan. Por tanto, nuestras aportaciones en cuanto al impacto que la enfermedad produce y al análisis del contexto de cuidado médico, pretenden ser una ayuda para la orientación de programas educativos dirigidos a este colectivo desde el macrosistema y el exosistema.

Seguidamente pasamos a explicar las características educativas en los diferentes contextos sanitarios estudiados.

– *Atención Primaria*

En el Área de Atención Primaria la existencia de programas de educación en diabetes es irregular. La información se transmite de manera individualizada, en gran medida, durante la consulta de medicina y/o enfermería. También se realiza de manera grupal en algunas ocasiones, consistiendo básicamente en la realización de “charlas” en grupo, en la mayor parte de los casos, según el criterio y la voluntariedad del profesional que las imparte.

Las directrices educativas, desde el punto de vista teórico, se basan en el documento oficial orientado a la educación de personas con diabetes (*protocolo de educación o educación a grupos de crónicos*) elaborado desde Atención Primaria por profesionales de enfermería de las dos Áreas sanitarias. Sin embargo, éste es utilizado por menos de la mitad de los profesionales de enfermería.

Desde el punto de vista práctico, se constata que la mayor parte de las demandas realizadas en la consulta de enfermería se relacionan con la dieta; le siguen las técnicas de insulina y el control glucémico.

En cuanto a los recursos arquitectónicos, en este ámbito se confirma que la mayor parte de los Centros de Salud no disponen de un espacio destinado a aula de formación para las personas con enfermedad crónica.

Recursos humanos. La educación es proporcionada por una enfermera a tiempo parcial; a veces se realiza conjuntamente con el médico en este contexto. Sin embargo, la

mayoría de los profesionales sanitarios encuentran dificultades en esta tarea y consideran que la educación en diabetes es función de un equipo multiprofesional.

Los recursos educativos más utilizados son folletos sobre diabetes y dietas estandarizadas, encerado y diapositivas; en otros casos no se dispone de recursos.

Los profesionales sanitarios consideran que es muy necesaria la implantación de un programa permanente de educación en diabetes. Las necesidades en este sentido se relacionan con la infraestructura mínima y la planificación de la intervención educativa que oriente la acción educativa.

A pesar de estar contemplados cauces formales y escritos de coordinación en un anterior protocolo de educación, en relación a la educación de la persona con diabetes, en la actualidad no se aplica el mismo, ni dentro de la Atención Primaria, ni en relación a ningún contexto de Atención Especializada. La coordinación interprofesional entre Atención Primaria y Especializada en relación al cuidado de la persona con diabetes desde el punto de vista educativo, es poco frecuente. Así mismo, la coordinación entre los médicos y el personal de enfermería encargado de la educación es muy escasa. Cuando existe, ésta es personal, y no consta por escrito, a pesar de que la mayoría de los profesionales valoran muy positivamente que se pongan en práctica cauces protocolizados sobre la evolución de las intervenciones sanitario-educativas en el proceso de cuidado seguido por las personas con diabetes.

– *Atención Especializada*

En Atención Especializada la responsabilidad de la educación de las personas con diabetes y/o sus familias recae exclusivamente sobre la Unidad de Educación Diabetológica, perteneciente al Servicio de Endocrinología. Esta Unidad dispone de un espacio especialmente dotado tanto desde el punto de vista arquitectónico, material, como de personal (una enfermera a tiempo total). En este contexto se proporciona de manera regular (5 días a la semana y durante toda la mañana) información sobre la enfermedad y el tratamiento, de forma individual y grupal, a modo de “charlas” de tipo magistral. En este último caso, la información se distribuye en sesiones diarias de una hora y media de duración aproximadamente. Los recursos educativos más empleados son la pizarra magnética, folletos de laboratorio y dietas estandarizadas. Indudablemente, la creación de este contexto con fines educativos, responde a las propuestas internacionales en relación al cuidado de la diabetes mellitus. No obstante, consideramos que las intervenciones informativas que en la actualidad se están llevando a cabo pueden de ser ampliadas, teniendo en cuenta los resultados de este estudio, así como las recomendaciones sobre la puesta en práctica de programas de educación en diabetes, de modo que respondan al objetivo para el que ha sido creada dicha Unidad.

En relación a la frecuencia de ingreso de las personas con diabetes en el hospital se estima que ésta es constante, a pesar de que septiembre parece ser el mes de menor ingreso, por lo que se deduce que la Unidad de Educación Diabetológica es aconsejable que permanezca siempre en activo, así como cualquier otra intervención de información/educación en diabetes que se realice en cualquier otro servicio médico durante la hospitalización.

d) Otros contextos pertenecientes al proceso de cuidado de la diabetes

Las personas con diabetes, a lo largo de su enfermedad y por diferentes motivos, pueden permanecer hospitalizadas en diferentes Servicios médicos de la Atención Especializada. Del análisis de esta realidad se puede deducir que será necesario que el personal sanitario de las plantas que siempre tienen personas con diabetes, esté formado en educación diabetológica y tenga un rol participativo en la misma, para que pueda colaborar en las tareas de información, educación y prevención, de manera coordinada, dentro de un programa de intervención educativa dirigido al usuario y a su familia. Los Servicios que especialmente han de tener esto en cuenta son los de Endocrinología, Medicina Interna, Urgencias, Nefrología, Pediatría, Vascular, Urología y Obstetricia.

Establecer alguna conexión entre la Unidad de Educación y el Servicio de urgencias puede ser conveniente de cara a la captación de usuarios que tal vez no tengan acceso a sistema educativo alguno sobre el tratamiento de su enfermedad. Desde el punto de vista educativo, consideramos que si se le proporciona al usuario y /o la familia el feedback de lo que le ha ocurrido y porqué, se le podría ofrecer una ayuda muy eficaz. Somos conscientes que en la actual organización de la asistencia médica esto puede parecer impensable en la mayoría de los casos. Sin embargo, no es imposible. Ello podría requerir, entre otras medidas organizativas, la formación en educación en diabetes de algún profesional sanitario del Servicio de Urgencias, en primer lugar, por ser el primero que recibe al usuario cuando ingresa y establece un primer diagnóstico y contacto.

5.4. NECESIDADES EDUCATIVAS EN LA DIABETES MELLITUS

5.4.1. POBLACIÓN DIANA

La población diana a considerar, desde el punto de vista de la planificación de la educación y el apoyo en la enfermedad, comprende todos los periodos del ciclo de la vida: infancia, adolescencia, madurez y vejez. Si bien es cierto que la mayor proporción de ingresos se sitúa en el último periodo de la vida, dada la importancia que tiene el ajuste a la enfermedad en las primeras etapas, aunque ésta sea menor en cantidad, no lo es en importancia y en necesidad de intervención psicoeducativa. En este sentido, coincidimos con los estudios de Bibace y Wals (1980); Potter y Roberts (1984); Eiser (1985); Schmidt y Weishaupt (1990) quienes demuestran que la comprensión de la enfermedad en la infancia pasa por períodos distintos de desarrollo y responde a modelos de enfermedad diferentes, lo que requiere modelos de información y educación diferenciados.

Merece también especial consideración el embarazo en la mujer. En este sentido, el cuidado del mismo desde el punto de vista educativo, debe de contemplar las necesidades de prevención antes y durante la gestación. Los favorables resultados obtenidos tras la aplicación de un programa de educación para mujeres con diabetes gestacional llevado a cabo en la unidad de maternidad de una de las mayores áreas metropolitanas del sudeste de Estados Unidos, por especialistas en ginecología y diabetes, confirman también esta necesidad (Smits, Paulk y Kee, 1995).

Así mismo, la familia y/o acompañantes/cuidadores, como sujeto de educación en diabetes, cobra especial relevancia en la infancia, adolescencia y último periodo de la vida adulta (vejez). Por tanto, la planificación de programas de educación en diabetes ha de tenerla en cuenta específicamente en el diseño de intervenciones que se ajusten a sus necesidades concretas, no sólo como acompañamiento como se hace en la actualidad. Ésta presenta unas necesidades educativas y de apoyo psicológico según la etapa evolutiva del familiar con diabetes. Así, nosotros constatamos diferentes necesidades educativas en cada periodo evolutivo relacionadas con el cuidado de la diabetes. Del mismo modo, destacamos el caso de la familia/cuidadores de los ancianos. Pensamos, además, que existen casos diferenciales a tener en cuenta desde el punto de vista educativo, como son la familia de personas con diabetes discapacitadas físicas o psíquicas, y de las personas con múltiple patología. En definitiva, la educación para la diversidad sería el planteamiento educativo más coherente.

5.4.2. COMPONENTES CURRICULARES

El currículo de educación en diabetes debe de considerar las necesidades detectadas en los usuarios como consecuencia de vivir con la enfermedad. En consecuencia, creemos que esto supone el conocimiento de las características de la enfermedad y de su tratamiento, la adquisición de las habilidades, actitudes y comportamientos necesarios para el autocuidado, así como el desarrollo de las estrategias necesarias para evitar el impacto psicosocial de la diabetes en la calidad de vida.

5.4.3. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LA FAMILIA

Indudablemente, para conocer las necesidades de la familia de las personas con diabetes se requiere un estudio más en profundidad. Sin embargo, en este primera acercamiento, hemos encontrado que las necesidades psicoeducativas de la familia de niños y adolescentes, en general, están relacionadas especialmente con las siguientes dificultades: a) el manejo de la hipoglucemia, y de la hiperglucemia; b) el miedo a la hipoglucemia y las actitudes relacionadas con la prevención de la misma; c) la sobreprotección y la comprensión del autocuidado desde el punto de vista evolutivo; d) el desarrollo de conocimientos, habilidades y actitudes relacionadas con el manejo del tratamiento en las diversas circunstancias de la vida diaria de sus familiares con diabetes. En este sentido, destacamos especialmente las dificultades encontradas en la aplicación de la terapia nutricional y el ejercicio; e) aspectos generales de educación para la salud y el consumo; f) el apoyo psicopedagógico, desde el diagnóstico, en las situaciones conflictivas que la aplicación del tratamiento diario puede suponer en el grupo familiar, el comportamiento del niño/adolescente en otro contexto (lúdico/escolar) y las preocupaciones sobre el futuro del mismo; g) constatamos la necesidad de proporcionar información a toda la familia, incluida la *familia extensa*³, especialmente, educación de otra persona que colabore con la madre o cuidador, de manera alternativa, y h) apoyo médico continuo y coordinado con las intervenciones psicopedagógicas oportunas.

Desde el punto de vista de los afectados, constatamos que el apoyo familiar es muy importante para la persona con diabetes, sin embargo, a veces, parece inadecuada la forma en que se realiza, caracterizándose éste por la falta de apoyo efectivo en unos casos y la sobreprotección en otros. Este estilo de afrontamiento a la enfermedad puede ser causa constante de conflicto en el medio familiar. Por otro lado, confirmamos que la persona central en el apoyo a la persona con enfermedad, dentro de la familia, es la mujer

3 Entendemos por familia extensa a los tíos, primos y abuelos.

(madre, hija, hermana o compañera). Por ello, esta realidad ha de contemplarse en la planificación educativa, tanto desde el punto de vista de la prevención del estrés y la depresión en este miembro de la familia, como en su formación, para que pueda efectuar un apoyo eficaz.

5.4.4. NECESIDADES EDUCATIVAS DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

Al igual que en el caso de la familia, consideramos necesario estudiar de manera más específica las necesidades que plantean estas etapas evolutivas. En general, observamos determinadas actitudes negativas relacionadas en la aplicación de algunas partes del tratamiento, así como determinados problemas de incumplimiento del tratamiento en determinadas circunstancias sociales, asociados probablemente a la falta de comprensión y ajuste a la enfermedad.

Por otro lado, consideramos también la necesidad de apoyo y asesoramiento médico y psicopedagógico continuo, incluyendo el contexto socioescolar, para poder vivir con la enfermedad de la forma más normalizada posible.

En relación al periodo de hospitalización del niño y del adolescente con diabetes, que suele ser al menos de dos semanas, y con frecuentes reingresos, debido a las enfermedades intercurrentes propias de la infancia, pensamos que éste requiere un espacio propio con personal especializado en estas etapas, y una perfecta coordinación entre los profesionales encargados de su cuidado (equipo interdisciplinar) y la familia, especialmente para dar las primeras informaciones, iniciar la educación, y establecer pautas de cuidado, seguimiento, asesoramiento y apoyo tanto dentro del hospital, como una vez que salgan del mismo.

5.4.5. NECESIDADES EDUCATIVAS EN EL CONTEXTO SOCIOSANITARIO

Otra de nuestras contribuciones se refiere a la incorporación de las percepciones de la propia persona en relación a las necesidades educativas de los contextos sociofamiliares en los que está inmerso, así como la percepción del apoyo sanitario, considerados dichos contextos por diferentes autores como posibles barreras para la adhesión al tratamiento (Glasgow, 1995). En nuestro trabajo, enfocado con fines educativos, esta información nos proporciona también una aproximación a las necesidades educativas requeridas en el medio social para favorecer el cumplimiento del tratamiento.

El apoyo sanitario es altamente valorado tanto por las personas con diabetes como por sus familias, sin embargo, la impresión general que se tiene, especialmente las perso-

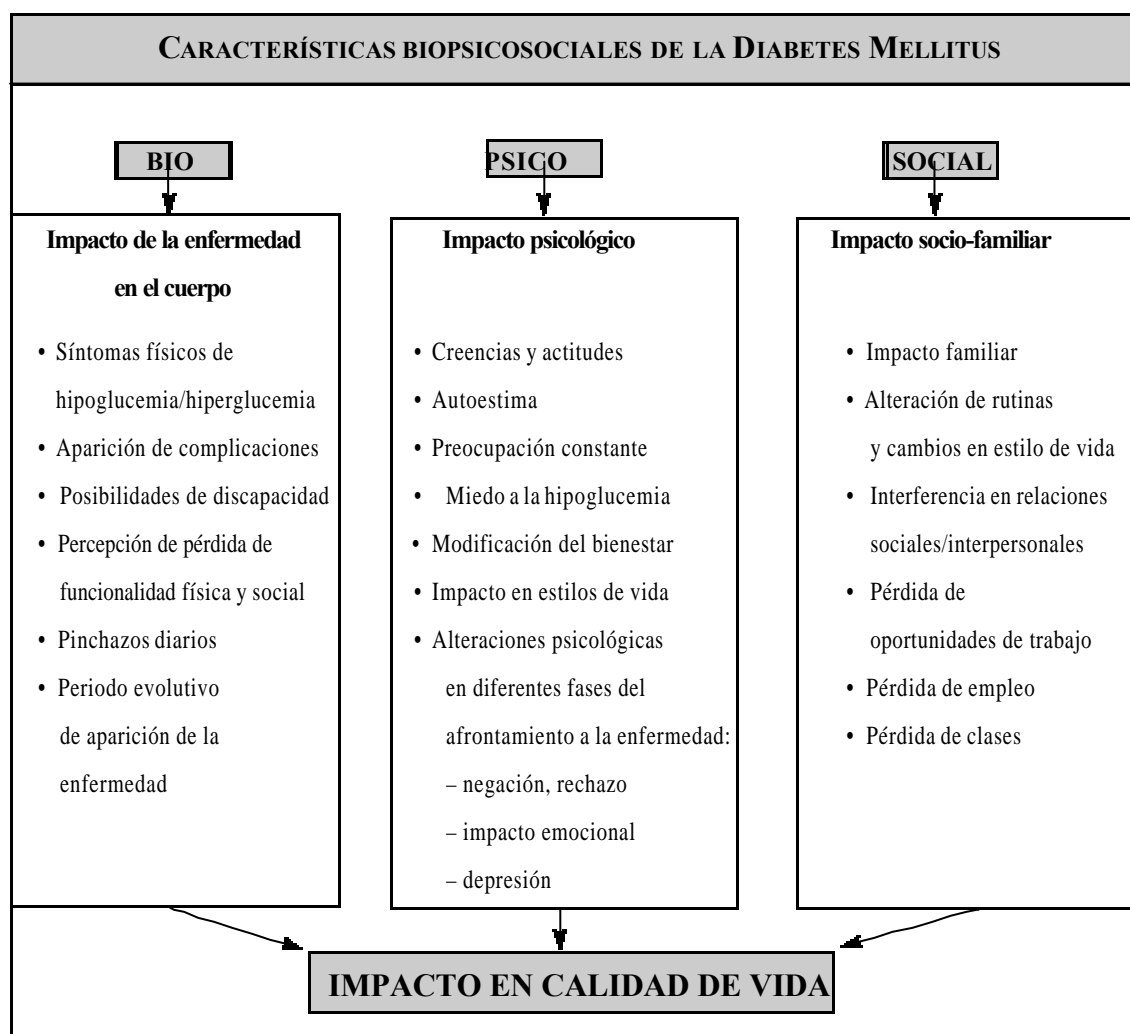
nas que llevan muchos años con la enfermedad, es de haber recibido poco apoyo del colectivo médico, especialmente durante la hospitalización; siendo mayor el apoyo percibido del grupo de enfermería. En cuanto a la percepción que las personas tienen de las características del proceso de cuidado recibido en consulta y en las plantas de hospitalización, señalamos, en general, que la relación terapéutica se percibe como una comunicación unidireccional y vertical, en la que el emisor es el profesional de la salud y el receptor es la persona con diabetes y/o su familia. Además, la distancia interpersonal se hace patente en la mayor parte de los casos. En general, en la práctica clínica cotidiana observamos que el cuidado se concentra en los aspectos más puramente biológicos de la enfermedad. En este sentido, las personas con diabetes consideran que durante su periodo de hospitalización se produce una brusca ruptura en cuanto a su autocuidado, pasando de ser sujetos activos del mismo a ser sujetos pasivos del cuidado sanitario, con el que a veces están en desacuerdo. Desde el punto de vista cualitativo, podemos constatar que este hecho, a veces, puede ser una posible fuente de conflictos. Por este motivo, los usuarios consideran necesario que durante la permanencia en el hospital, en general, se tengan en cuenta sus dudas y opiniones, de modo que en todo momento se sientan sujetos activos de su salud, tal como se les demanda, y no sujetos pasivos, ajenos a su cuidado durante su ingreso hospitalario.

Al mismo tiempo, uno de los aspectos más valorados es poder acudir siempre al mismo médico; de igual modo, la percepción de ser conocido por el mismo, así como el mantener una relación terapéutica de confianza, simétrica y no paternalista, en la que se puedan comunicar las dificultades cotidianas para realizar el tratamiento y en la cual se valoren los aspectos psicosociales de la enfermedad, además de los biológicos y farmacológicos.

En consecuencia, pensamos que es necesario tener en cuenta los aspectos sociosanitarios y psicológicos de la diabetes en la elaboración de estrategias educativas de intervención en salud para todos los contextos que componen el proceso de cuidado.

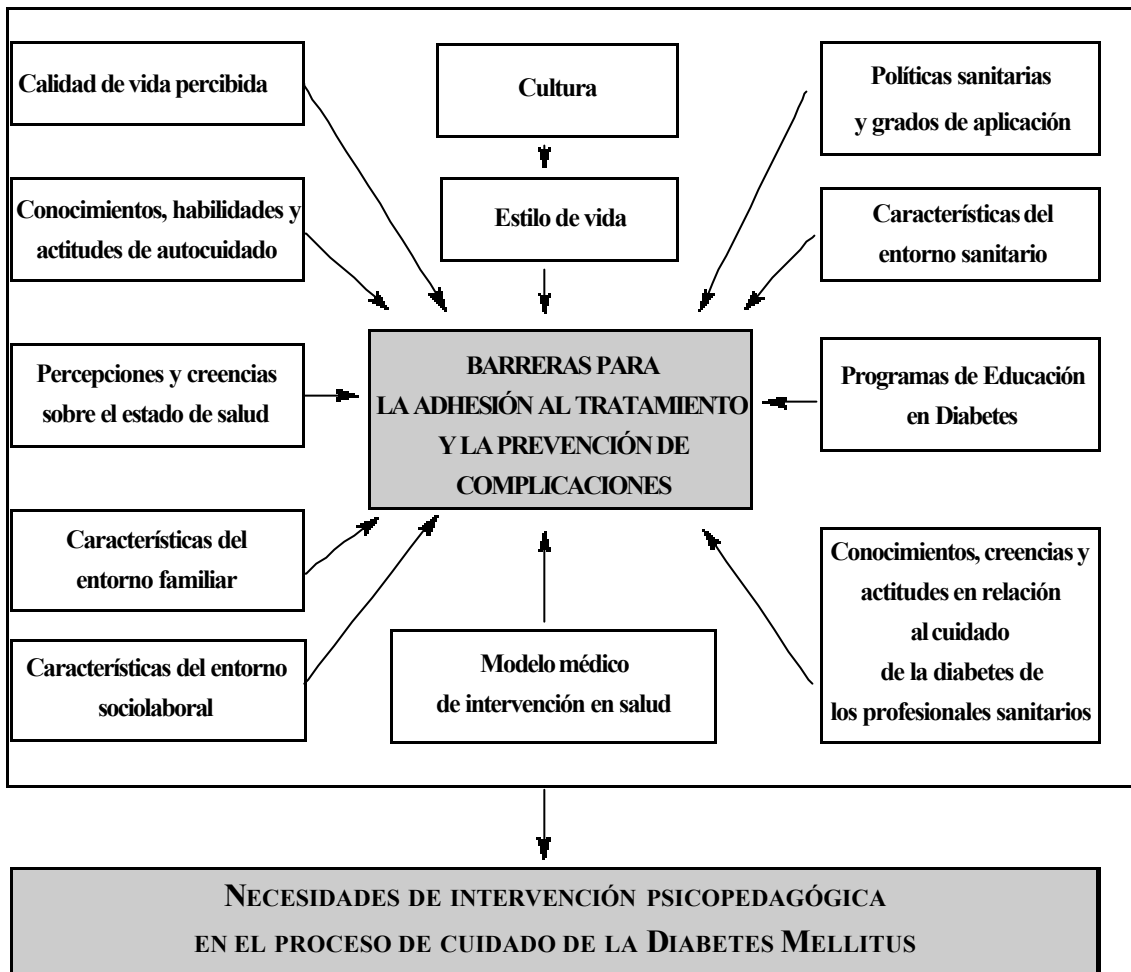
5.5. NECESIDADES DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL CUIDADO MÉDICO DE LA DIABETES MELLITUS

Finalmente, creemos haber respondido, al menos en un primer nivel de reflexión y comprensión de la realidad al problema planteado inicialmente. En rasgos generales, podemos indicar que la diabetes mellitus supone para las personas que la padecen y para sus familias un impacto biopsicosocial que interfiere en varios ámbitos de la vida afectando, por tanto, a la calidad de vida percibida. En el cuadro siguiente pretendemos resumir estas características, según los datos encontrados en este estudio, enmarcados en el modelo biopsicosocial.



Fuente: Elaboración propia

En el cuadro siguiente exponemos de manera gráfica los factores que pueden actuar de barreras para la adhesión al tratamiento, así como para la prevención a largo plazo, que justificaría, a su vez, la necesidad de una intervención psicopedagógica en la diabetes mellitus, además de la informativa.



Fuente: Elaboración propia

5.6. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA EN EL PROCESO DE CUIDADO DE LA DIABETES MELLITUS

Para finalizar, nos atrevemos a sugerir, de manera general, algunas consideraciones a tener en cuenta en el cuidado integral de la diabetes mellitus en consonancia con las conclusiones a las que hemos llegado tras nuestro estudio, en diferentes niveles de intervención: *personal*, *sociofamiliar*, y en el *proceso de cuidado médico*, en donde a su vez realizamos una propuesta de implementación de los programas de educación en diabetes.

A continuación describimos las diferentes dimensiones de la intervención psicopedagógica que es necesario desarrollar en el abordaje integral de la diabetes mellitus.

5.6.1. EN LA PERSONA CON DIABETES

En este sentido destacamos dos posibles fases de intervención:

- *Diagnóstico de la enfermedad*
 - Intervención coordinada de la información y el apoyo correspondientes a las características de este momento.
- *Proceso de la enfermedad*
 - Información, educación y apoyo psicopedagógico adaptado a las necesidades individuales en función de las diferentes fases de la misma.
 - Motivación para el cumplimiento del tratamiento y el cambio en los estilos de vida no beneficiosos para la salud.
 - Evaluación continua del estado psicofisiológico de salud; de las creencias y actitudes; miedos y preocupaciones; situaciones sociofamiliares; barreras del estilo de vida para el autocuidado.
 - Seguimiento de la intervención pedagógica.

5.6.2. EN EL CONTEXTO SOCIOFAMILIAR

Consideramos que para realizar una intervención efectiva es necesario el establecimiento de unas condiciones mínimas en los contextos de cuidado, tanto en el microsistema como en el exosistema:

- *Apoyo y educación al contexto familiar*
 - Conocimientos y habilidades sobre la diabetes y su cuidado.
 - Características psicosociales de la enfermedad
 - Manejo de la enfermedad en la vida diaria

- Apoyo psicopedagógico a la familia. Prevención del estrés y de conflictos familiares producidos por la enfermedad.
- *Información al contexto sociolaboral*
 - Contexto laboral: intervenciones relacionadas con el manejo de la diabetes en el medio laboral, las cuales podrían ir incluidas también en el concepto de salud laboral.
 - Contexto escolar: intervenciones relacionadas con el manejo de la diabetes en el medio escolar. Además, establecimiento de relaciones con la educación para la salud en la escuela.

5.6.3. EN EL CONTEXTO SANITARIO

El establecimiento de las condiciones óptimas para poder realizar el cuidado integral de la persona con diabetes o de su familia/cuidadores, ha de considerar necesariamente los siguientes aspectos:

- *Formación continua de los profesionales sanitarios* de medicina y enfermería en cuanto a:
 - Las características biopsicosociales de la diabetes.
 - Estrategias educativas en el cuidado de la enfermedad crónica.
 - Técnicas de comunicación terapéutica y de trabajo en equipo.
 - Ampliación del modelo médico actual de intervención sanitaria, basado principalmente en planteamientos biomédicos, a un modelo biopsicosocial más acorde con los requerimientos del concepto actual de salud.

Los diferentes contextos de cuidado, tanto de Atención Primaria como de Especializada, han de implicarse, de manera coordinada, en el cuidado integral de la persona, en el que se incluye la educación. Así mismo, consideramos necesaria la intervención interdisciplinar. En cada una de las Áreas sería deseable que se considerara:

- La educación individualizada a través de la relación terapéutica *médico-paciente*.
- La educación grupal a través de un programa de educación que tenga en cuenta los aspectos biopsicosociales de la diabetes mellitus.

Al mismo tiempo, creemos necesario contemplar en los diferentes contextos las siguientes características de cuidado integral:

- *La consulta externa*
 - Intervención individualizada teniendo en cuenta a la persona desde un punto de vista integral y a su contexto sociofamiliar de referencia.
 - Relación terapéutica bidireccional abierta y de negociación.
 - Atención especial a las barreras biopsicosociales de las personas para realizar el tratamiento.
- *Contexto de hospitalización*
 - Planificación de la enseñanza de habilidades necesarias para hacer el tratamiento en función de los resultados obtenidos en la evaluación inicial, tanto a la persona como en la familia. Evaluación final de las mismas antes del alta médica.
 - Comunicación y explicación a la persona de todas las intervenciones terapéuticas que se le realicen y de los resultados obtenidos de las mismas, así como de los cambios en el tratamiento realizados en este tiempo.
 - Implicación de la persona en su autocuidado y motivación.
 - Coordinación con el personal sanitario-educativo correspondiente.

5.6.4. EN LOS PROGRAMAS GRUPALES DE EDUCACIÓN EN DIABETES

Esta propuesta pretende ser un esbozo general de algunos elementos fundamentales que debe de tener un Programa de educación en diabetes, en función de las necesidades detectadas tras este estudio, el cual ha de adaptarse finalmente en cada contexto sanitario dependiendo de las necesidades concretas del mismo.

El **Diseño Educativo** ha de tener en cuenta, al menos, los siguientes aspectos organizativos fundamentales:

a) Planificación

En este sentido, ha de considerar, entre otros, los siguientes componentes:

- Variables demográficas, médicas, cognitivas, y psicosociales.
 - *Diferentes contextos implicados en el proceso de cuidado de la diabetes*: Servicios médicos en el hospital, consultas de Atención Primaria y Especializada y contextos educativos, así mismo el establecimiento de criterios de coordinación educativa entre los mismos.

- *Características demográficas de los usuarios*: edad, hábitat, familia, status laboral, nivel educativo: capacidad de comprensión y necesidades educativas especiales.
 - *Características médicas*: complicaciones, factores de riesgo; años con diabetes, edad del diagnóstico; alteraciones psicológicas causadas por la diabetes; efectos de los medicamentos.
 - *Aspectos psicosociales* de la persona con diabetes y el impacto en la calidad de vida.
 - *Aspectos cognitivo-conductuales* de las personas con diabetes (actitudes, creencias, conocimientos y habilidades) en relación a la enfermedad, al tratamiento y a su cuidado.
- Creación de un equipo multidisciplinar responsable del cuidado de la diabetes tanto en Atención Primaria como en Especializada, así como de personal específicamente formado para la atención de la persona hospitalizada.
 - Disposición de un espacio definido para las intervenciones psicopedagógicas grupales e individuales.
 - Disposición de los recursos educativos necesarios para aplicar la metodología que requiere la enseñanza activa y el aprendizaje significativo.
 - Una consideración especial a la infancia y adolescencia, desde el punto de vista de la organización de la intervención psicoeducativa, con la provisión de recursos personales específicamente formados para el cuidado de la diabetes en estas etapas.
 - Propuesta de objetivos educativos dirigidos a facultar a las personas para su autocuidado y a prevenir el impacto en la calidad de vida. En este sentido, favorecer su capacidad de autonomía; desarrollar las habilidades personales y sociales para realizar el tratamiento en las diversas situaciones de la vida diaria; fomentar el bienestar psicológico y la autoestima.
 - Selección de conocimientos mínimos y adaptados a la realidad de la vida con diabetes, de habilidades relacionadas con la aplicación del tratamiento y de actitudes favorables al autocuidado, en función de las características diferenciales de los usuarios y de las diferentes fases de la enfermedad.
 - Creación de documentos escritos adaptados a las necesidades de los usuarios y a las características evolutivas.

- Diseño de programas para la modificación del estilo de vida, adaptación a la enfermedad y eliminación de los factores de riesgo más importantes (obesidad, consumo de alcohol (especialmente los fines de semana), hábito tabáquico, etc.). En este sentido destacamos la importancia de los siguientes programas:
 - Modificación de conducta
 - Desarrollo de habilidades sociales.
 - Grupos de apoyo/autoayuda
- Intervenciones específicas de manera individualizada en alteraciones psicológicas determinadas (trastornos de la alimentación, conducta autodestructiva, depresión).
- Diseño y aplicación de estrategias de motivación para hacer el tratamiento.
- Diseño y aplicación de estrategias de marketing para difundir los diferentes programas educativos que la institución sanitaria oferta.

b) Implementación

Se considera importante el desarrollo de los siguientes aspectos:

- Elaboración de sistemas de captación de usuarios para recibir la formación básica para realizar el tratamiento.
- Aplicación de técnicas de motivación y de dinámica de grupos.
- Metodología activa, orientada a la práctica.
- Diseño de estrategias de seguimiento y coordinación de las intervenciones educativas tanto individualizadas como grupales. En este sentido, valoramos la importancia de la especificación de criterios en relación a la comunicación del diagnóstico, y en el establecimiento de sistemas de apoyo psicosocial.
- Intervención en los contextos del mesosistema y exosistema de la persona con diabetes. Evaluación del apoyo familiar, social y sanitario y establecimiento de procedimientos de conexión con el medio social del paciente para favorecer la comprensión de la enfermedad, los recursos mínimos de cuidado y apoyo desde dicho contexto. la intervención psicopedagógica, entre otras funciones, debe de ser capaz de establecer las relaciones oportunas con el contexto social de la persona con diabetes. Así mismo, de coordinar el apoyo sociosanitario que las diferentes fases de la enfermedad requieren.

- Metodología, actividades y recursos educativos en función de los aspectos médicos y psicosociales de la diabetes.
- Evaluación de la adhesión al tratamiento en cuanto a las diferentes conductas de autocuidado y conocimientos requeridos, de las barreras para el autocuidado y del bienestar, así como del afrontamiento a la enfermedad.
- Teniendo en cuenta que los estilos de vida de los participantes, sus conocimientos, sus habilidades, sus actitudes y las características de la enfermedad cambian a lo largo del tiempo, es necesaria y apropiada la educación continua.

c) Evaluación

Consideramos necesaria la evaluación *inicial*, del *proceso* y *final* de todas las intervenciones llevadas a cabo. A través de la evaluación pretendemos obtener información sobre diferentes aspectos:

- Las características biopsicosociales y educativas de los usuarios.
- Dificultades personales y contextuales expresadas por las personas para realizar el tratamiento.
- Preocupaciones cotidianas y estado psicológico.
- Conocimientos, habilidades y actitudes hacia la enfermedad y su autocuidado.
- Aspectos culturales, laborales, escolares y del estilo de vida relacionados con la falta de adhesión.
- Adecuación de los objetivos, contenidos, actividades, y metodología de los programas de educación a las características y necesidades de los usuarios.
- Resultados obtenidos en función de los objetivos propuestos.
- Programas de información, educación y apoyo psicopedagógico empleados.
- Análisis de las áreas en las que es necesario mejorar o intervenir educativamente.

CONCLUSIONES FINALES

Para finalizar, de manera muy resumida, pretendemos transmitir las conclusiones más importantes derivadas del análisis general de los datos y de las reflexiones realizadas, en respuesta a los objetivos generales planteados en este trabajo, los cuales recordamos a continuación:

1. *Identificar las necesidades psicosociales y educativas de las personas con diabetes y de las familias en relación a la adhesión al tratamiento y a la calidad de vida. Necesidades que deberían encontrar respuesta en los contextos de intervención educativa en diabetes.*

1.1. Las características biopsicosociales generales de las personas con diabetes, en relación con la adhesión al tratamiento, se observan en las variables *personales* y *contextuales* estudiadas. Por ello, tanto en la planificación de la educación en diabetes como en la selección de objetivos y contenidos educativos han de tenerse en cuenta necesariamente los siguientes hallazgos:

- El impacto psicosocial que la enfermedad produce en los *estilos de vida*, especialmente en los *hábitos de alimentación* y en las *relaciones sociales*, y, por tanto, en la *calidad de vida* percibida, puede actuar también como barrera para la adhesión al tratamiento. En general, los ámbitos de la calidad de vida afectados, en mayor o menor medida, se relacionan con la *capacidad funcional*, la *vida laboral/escolar*, la capacidad de *autonomía*, la *sexualidad*, el *estado de ánimo*; la *percepción general de la vida*, los sentimientos de *limitación*, así como un incremento de las *preocupaciones* debidas a la enfermedad. Se hace imprescindible, por tanto, una intervención psicoeducativa que comprenda los ámbitos de la vida afectados realizando una función rehabilitadora, normalizadora y de adaptación a las nuevas circunstancias vitales.
- El significado de las variables *cognitivo-conductuales* estudiadas supone tener en cuenta la perspectiva de la persona en relación a la enfermedad y el tratamiento, así como tener que adaptar los requerimientos del cuidado a las necesidades individuales. Estas variables son:

- a) las *creencias sobre la severidad de la diabetes*; b) las *preferencias del nivel glucémico*; c) las *creencias sobre el autocontrol* de la diabetes; d) las *actitudes* hacia la prevención de la hipoglucemia y de la hiperglucemia; e) el grado de *conformidad con los conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento*; f) los *conocimientos y habilidades de autocuidado*; y g) la *percepción del estado de salud*.
- En cuanto a la importancia del contexto, constatamos que tanto el apoyo familiar, como el apoyo sanitario, son muy importantes para la persona con diabetes. Sin embargo, el apoyo percibido en ambos contextos, en determinadas circunstancias, no es efectivo y no favorece la adhesión al tratamiento. Como es la *sobreprotección*, en el caso de la familia, la *discontinuidad en el cuidado médico*, y una relación terapéutica asimétrica y de *falta de confianza*, en cuanto al apoyo sanitario. En este sentido, subrayamos la necesidad de formación de los contextos en donde la persona se desarrolla: *microsistema* (familia, amigos) y *mesosistema* (compañeros, jefes, profesores, profesionales sanitarios, centros educativos, hospitales y centros de salud) de modo que éstos sean capaces de proveer el apoyo adecuado, reforzando la prevención, y actuando en la mejora de la calidad de vida. Por ello, pensamos que es necesario intervenir, en y desde el contexto sanitario, con y hacia el contexto social de la persona. Así mismo, en los niveles del exosistema y macrosistema. En este sentido, nos parece fundamental el desarrollo de políticas sanitarias que favorezcan planes de intervención acordes con las necesidades del cuidado integral de esta enfermedad.
- 1.2. Los programas de educación dirigidos a la población con diabetes no pueden ser generales, sino que los objetivos, contenidos, actividades, metodología y evaluación han de diseñarse acordes con las características diferenciales de todos los periodos evolutivos aquí constatados (infancia, adolescencia, madurez y vejez), determinadas situaciones del ciclo de la vida (embarazo y familia), así como de las características sociodemográficas y las *condiciones médicas analizadas* (*años con la enfermedad*, existencia de *complicaciones*, *factores de riesgo* y existencia de *otras enfermedades* como la *depresión*), así mismo, la consideración a la presencia de discapacidad física o psíquica, u otros estados de afectación física eventual, como puede ser el caso de existencia de dolor.

- 1.3. De manera más específica, en los periodos de la infancia y adolescencia encontramos unas necesidades educativas relacionadas con las dificultades cotidianas en el cuidado de la diabetes. Consideramos que la intervención en el cuidado de estas etapas requiere un tiempo y un espacio propios, así como recursos personales y materiales adaptados a las características de la enfermedad en este periodo. Destacamos por ello la importancia del apoyo y asesoramiento médico y psicopedagógico continuo.
 - 1.4. El currículum que ha de contemplarse en el programa educativo relacionado con el cuidado de esta enfermedad, así como los contenidos que se desarrollen en el mismo, han de seleccionarse, contextualizadamente, en función de las necesidades detectadas en la persona con diabetes y en su familia, derivadas de la condición biopsicosocial de la diabetes mellitus analizada en este estudio. Así mismo, parece conveniente el desarrollo de un currículum general y la realización de prácticas educativas diversificadas acordes con la heterogeneidad de usuarios y fases de la enfermedad.
 - 1.5. Por otro lado, hemos podido constatar que la diabetes causa un elevado *coste directo* al sistema sanitario, comprobándose que a medida que se van teniendo más complicaciones, aumenta el mismo, y es la razón de un importante coste indirecto en las personas que la padecen y en sus familias. Estos hechos justifican a su vez la importancia de la intervención educativa en el cuidado de la diabetes como medida preventiva.
2. En relación al segundo objetivo propuesto en este trabajo, que estribaba en *analizar el modelo de intervención en el cuidado médico de la diabetes mellitus* proporcionado por los profesionales sanitarios de medicina y enfermería, *así como los factores relacionados con la adhesión al tratamiento encontrados en la práctica clínica*, destacamos lo siguiente:
 - 2.1. Comprobamos que la intervención en el *cuidado médico* de la diabetes se está llevando a cabo básicamente desde el modelo biomédico, lo que puede dificultar la adhesión al tratamiento. Las razones se relacionan, por un lado, con el tipo de prescripciones médicas, más generales y de forma verbal; la escasa formación que se proporciona a los profesionales sanitarios en relación a los aspectos psicosociales y educativos de la diabetes y el concepto de apoyo dominante, basado principalmente en transmitir información sobre la enfermedad; por otra parte, el cuidado proporcionado en la consulta y en las plantas de hospitalización parece

más inclinado al cuidado físico y al tratamiento farmacológico. Al mismo tiempo, los resultados de salud se miden básicamente en relación a los análisis clínicos resultantes; y el lenguaje utilizado en todo el contexto sanitario refleja un mayor énfasis en la enfermedad.

- 2.2. En relación a la adhesión al tratamiento, desde la opinión de los profesionales sanitarios, destacamos que los comportamientos de falta de adhesión más frecuentemente encontrados en la consulta se refieren a *incumplimiento de la terapia nutricional; falta de ejercicio físico; desorden en los horarios de aplicación del tratamiento; determinados comportamientos de riesgo (fumar, beber, etc.), escasos o nulos autocontroles, en menor medida errores en la administración de insulina; incumplimiento de todo el tratamiento, y falta de asistencia a reconocimientos periódicos.*
 - 2.3. Así mismo, estos profesionales atribuyen diversas causas a la falta de adhesión, que coinciden con las encontradas en la evaluación de los aspectos biopsicosociales de la diabetes, tales como: *los estilos de vida; la falta de comprensión de la severidad de la enfermedad; la falta de continuidad en los seguimientos médicos; determinadas circunstancias vitales y sociofamiliares; las creencias y expectativas de la persona con diabetes; el olvido de instrucciones y las circunstancias económicas.* Lo que refuerza la necesidad de una intervención biopsicosocial y educativa.
3. El tercer objetivo planteado era *conocer las características de los contextos educativos en diabetes en relación a la educación para la adhesión al tratamiento en Atención Primaria y Especializada.*
 - 3.1. En Atención Primaria y Especializada se llevan a cabo programas de educación grupal, aunque de diferentes características. Estos son llevados a cabo por el colectivo de enfermería, de manera independiente de la intervención médica.
 - 3.2. Para concluir, a pesar de la bondad de la existencia del programa de educación en diabetes en ambos contextos, la consideración a los resultados obtenidos implica que el cuidado de la diabetes no puede reducirse a la información sobre la enfermedad y el tratamiento en un contexto concreto (la Unidad de Educación Diabetológica). Sino que éste, necesariamente, ha de considerar los aspectos biopsicosociales analizados, así como las barreras personales y contextuales que afectan a la adhesión al tratamiento. Así mismo, han de organizarse de acuerdo a

una estructura que comprenda la *planificación*, el *proceso* y la *evaluación* de la intervención de manera coordinada, y ser promocionados a través del marketing educativo. Al mismo tiempo, los resultados han de ser medidos también en términos de salud integral y de calidad de vida. Por todo lo anterior, no podemos defender un único rol de educación en diabetes, ejercido por un sólo profesional, sino un abordaje multidisciplinar y pluricontextual en el cuidado integral de la enfermedad, en donde la consulta, tanto de Atención Primaria, como de Especializada y el tiempo de hospitalización, son también contextos potencialmente educativos.

BIBLIOGRAFÍA

- Abel, G. (1984): Behavioral treatment for organic impotence. En: American Diabetes Association: *Behavioral Medicine: A New Approach to Diabetes*. Las Vegas: Symposium conducted at the meeting of the American Diabetes Association.
- Abelin, T. ; Holland, W.W.; Detels, R. y Knox, G. (eds.) (1991): *Oxford Textbook of Public Health: Applications in public health*. (Vol. 1, cap. 4). Oxford: Oxford University Press.
- Ahlfield, J. E.; Soler, N. G. y Marcus, S. D. (1985): The young adult with diabetes: impact of the disease on marriage and having children. *Diabetes Care*, 8, pp. 52-56.
- Aikens, J. E.; Wallander, J. L. y Cole, J. (1990): Daily psychological stress, learned resourcefulness, and metabolic control in adults with type 1 diabetes mellitus (Abstract). *Diabetes* (Suppl. 1) 39, pp. 166A.
- Ajzen, I. y Fishbein, M. (1980): *Understanding attitudes and predicting social behavior*: Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.
- Alma-Ata (1978): *Atención Primaria de Salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud. (Serie "Salud para Todos", N° 1).
- Alogna, M. (1980): Perception of severity of disease and health locus of control in compliant and noncompliant diabetic patients. *Diabetes Care*, 3, pp.533-534.
- Álvarez, M. A. (1989): *Estrés: Un enfoque psiconeuroendocrino*. La Habana: Científico-Técnica.
- Alvira Martín, F. (1991): *Metodología de la evaluación de programas*. Cuadernos Metodológicos. CIS. Madrid.
- Alvira, F. (1983): Perspectiva cualitativa/perspectiva cuantitativa en la metodología sociológica. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 22, pp.53-75.
- American College of Sports Medicine (1990): The recommended quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory and muscular fitness in healthy adults (Position Statement). *Medicine Science Sports Exercise*, 22, pp. 265-274.

- American Diabetes Association (1992a) Clinical Practice Recommendations. *Diabetes Care* 16 (Suppl 2), p. 60.
- American Diabetes Association (1993): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Mellitus. Diabetes Care*, 2, pp.10-13.
- American Diabetes Association (1995c): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus: Diabetes Mellitus and Exercise. *Diabetes Care*, 18, suppl 1, p. 28.
- American Diabetes Association (1997a): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 20, suppl.1, S5-S19.
- American Diabetes Association (1998a): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 21, suppl.1, S23-S31.
- American Diabetes Association (1998b): Tests of glycemia in diabetes. *Diabetes Care*, 21, suppl 1, pp. S69-S71.
- American Diabetes Association (1998c): Nutrition recommendations and principles for people with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 21, (suppl 1), pp. S32-S35.
- American Diabetes Association (1998d): Translation of the diabetes nutrition recommendations for health care institutions (Position Statement). *Diabetes Care*, 21, (suppl. 1), pp. S66-S68.
- American Diabetes Association (1998e): Diabetes mellitus and exercise. *Diabetes Care*, 21, (suppl. 1), pp. S40-S44.
- American Diabetes Association (1998f): Insulin administration. *Diabetes Care*, 21, (suppl. 1), pp. S72-S75.
- American Diabetes Association (1992b): National standards for diabetes patient education and American Diabetes Association Review Criteria. *Diabetes Care*, 15, suppl., 2, pp. 75-80.
- American Diabetes Association (1995a): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 18, suppl. 1, pp. S8-S32.
- American Diabetes Association (1995b): National standards for diabetes self-management education programs. *Diabetes Care*, 15, suppl., 2, pp. S94-S96.
- American Diabetes Association (1997a): Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 20, suppl. 1, pp. S5-S13.
- American Diabetes Association (1997b): Implications of the diabetes Control and Complications Trial, *Diabetes Care*, 21, suppl. 1, pp. S88-S90 .
- American Diabetes Association (1998a) Standards of medical care for patients with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 21, suppl. 1, pp.S23-S31.

- American Diabetes Association (1998g): Preconception care of women with diabetes. *Diabetes Care*, 21, suppl. 1, pp. S56-S61.
- American Diabetes Association (1998h): National standards for diabetes self-Management seducation programs and American Diabetes Association. Review Criteria. *Diabetes Care*, 21, suppl., 1, pp. S95-S98.
- American Diabetes Association (1998i): Implications of the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care*, 21, suppl., 1, pp. S-88-S90.
- Amigo, I. A.; Fernández, C. y Pérez, M. (1998): La adhesión a los tratamientos terapéuticos. En: *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, pp. 227-270.
- Amir, S. ; Rabin, C. y Galatzer, A. (1990): Cognitive and behavioral determinants of compliance in diabetics. *Health and Social Work*, 5, pp. 144-151.
- Anderson, B. J. (1990): Diabetes and adaptations in family systems. En: Holmes, C. S. (ed.): *Neuropsychological and behavioral aspects of diabetes*. New York: Springer-Verlag, pp. 85-101.
- Anderson, B. J. ; Miller, J. P.; Auslander, W. F. *et al.* (1981): Family characteristics of diabetic adolescents: relationship to metabolic control. *Diabetes Care*, 4, pp.586-593.
- Anderson, B. J. y Auslander, W. F. (1980): Research on diabetes management and the family: a critique. *Diabetes Care*, 3, pp. 696-702.
- Anderson, N. B. y Armstead, C. A. (1995): Toward Understanding the association of socioeconomic status and health: a new challenge for the biopsychosocial approach. *Psychosomatic Medicine*, 57, pp. 213-225.
- Anderson, R. M.; Donnelly, M. B.; Dedrick, R. F. y Gressard, C. P. (1991): The attitudes of nurses, dietitians, and physicians toward diabetes. *The Diabetes Educator*, 17 (4), pp. 261-268.
- Anderson, R. M.; Donnelly, M. B.; Gressard, C. P. y Dedrick, R. F. (1989): Development of diabetes attitude scale for professionals. *Diabetes Care* , 12 (2), pp. 120-127.
- Andersson, P. O.; Wikby, A. y Hörnquist, J. O. (1990): Influence of insulin pen injection. Letter to the Editor of *Diabetes Care*, 13, pp.1135-1136.
- Anguera, M. T. (1988): *La observación en el aula*. Barcelona: Graó.
- Anguera, M. T. (1990): Metodología observacional. En: Arnau, J.; Anguera, M^a. T. y Gómez Benito, J. (eds.). *Metodología de la investigación en ciencias del comportamiento*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Anguera, M. T. (1996): Diseños. En: Fernández- Ballesteros, R. (Ed.): *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis Psicología, pp.149-172.

- Arnal, J.; Del Rincón, D. y Latorre, A. (1994): *Investigación Educativa. Fundamentos y metodología*. Barcelona: Labor.
- Ary, D. V.; Toobert, D.; Wilson, W. y Glasgow, R. E. (1986): Patient perspective on factors contributing to nonadherence to diabetes regimen. *Diabetes Care*, 9, pp. 168-172.
- Ashton, J. y Seymour, H. (1990): *La nueva salud pública*. Barcelona: Masson
- Assal, J. P.; Mülhauser, I.; Pernet, A.; Gfeller, R.; Jörgens, V. y Berger, M. (1985): Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*, 28, pp. 602-613.
- Assal, J. Ph.; Albeanu, A.; Peter-Riesch, B. y Vaucher, J. (1993): Coût de la formation du patient atteint d'un diabète sucré. Effets sur la prévention des amputations. *Diabetes y Metabolisme*, 19, pp. 491-495.
- Audy, J. R. (1971): Measurement and diagnosis of health. In: Shepard, P. y McKinley (eds.). *Environ/Mental*. Boston: Houghton Mifflin.
- Auge, M. y Herzlich, C. (1984): *Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Editions des archives contemporaines.
- Aveline, M. O.; McCullocht, D. K. y Tattersall, R. B. (1985): The practice of group psychotherapy with adult insulin-dependent diabetics. *Diabetic Medicine*, 2, pp. 275-282.
- B.O.C. y L. (1993): Disposiciones generales, Nº 201, pp. 4943-4951. (martes, 19 de octubre de 1993).
- Babbie, E. R. (1992): *The practice of social research*. Belmont: Wadsworth Publishing Company.
- Badía, X. y Rovira, J. (1994): *Evaluación económica de medicamentos. Un instrumento para la toma de decisiones en la práctica clínica y la política sanitaria*. Laboratorios DuPont Pharma.
- Bandura, A. (1984): *Teoría del aprendizaje social*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Barber, G. J. (1982): Leaving the pediatrician for the internist (Editorial). *Ann Intern Med*, 96, pp. 673-674.
- Barofsky, I. (1978): Compliance, adherence and therapeutic alliance: Steps in the development of self-care. *Social Science and Medicine*, 12, pp. 369-376.
- Barofsky, I. (1996): Cognitive Aspects of Quality of Life Assessment. En: Spilker, B. (Ed.) *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. (2ª Ed.). Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 107-115.

-
- Bartoli, P. (1993): Antropología en la educación sanitaria. En: Comelles, J. M. y Romani, O. (Comps.) *Archiu d'Etnografia de Catalunya*. Dossier: Antropología de la Salut *Revista de Antropología social*, pp. 19-24.
- Bassas, L. y Segura, A. (1996): Disfunció sexual. En: *Diabetis mellitus*, ACD. Barcelona: Associació Catalana de Diabetis.
- Baum, F. (1997): Investigación en salud pública: el debate sobre las metodologías cuantitativas y cualitativas. *Revisiones en salud pública*, 5, pp. 175-193.
- Beaser, R. S.; Garbus, S. B. y Jacobson, A. M. (1996): Diabetes mellitus. En: Spilker, B. (ed.): *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. (2ª ed.) Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 983-991.
- Becker, M. H. y Janz, N. K. (1984): The health belief model applied to understanding diabetes regimen compliance. *Diabetes Educator*, 11, pp. 41-47.
- Becker, M. H.; Drachman, R. H. y Kirscht, J. P. (1972): Predicting mothers' compliance with pediatric medical regimens. *Journal of pediatrics*, 81, pp. 843-854.
- Beeney, L. J. y Dunn, S. M. (1990): Knowledge improvement and metabolic control in diabetes education: approaching the limits. *Patient Education and Counseling*, 16, pp. 217-229.
- Beeney, L. J.; Dunn, S. M. y Welch, G. (1994): Measurement of diabetes Knowledge: The development of the DNK scales. En: Bradley, C. (Ed.): *Handbook of Psychology and Diabetes*. Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Beléndez, M. y Méndez, F. X. (1999): Procedimientos conductuales para el control de la diabetes. En: Simón, M. A. (ed.): *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva, pp. 469-503.
- Beltrán, M. (1989): Cinco vías de acceso a la realidad social. En: García Ferrando, M. et al. (comps.): *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza Universidad, pp. 17-48.
- Belloc, N. B. y Breslow, L. (1972). Relationship of physical health status and health practices. *Preventive Medicine*, 1, pp. 409-421.
- Bellón, J. A.; Delgado, A.; de Dios, J. y Lardelli, P. (1996): Validez y Fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC-11. *Atención Primaria*, 18 (4), pp. 153-163.
- Benavides, F. (1997): Por favor, déjenme tocar el piano en este burdel: Especificidad versus exclusividad o el lugar de la epidemiología. *Revisiones en salud pública*, 5, pp. 1201-1205.
- Bensaid, N. (1981): *La lumière medicale. Les ilusions de la prévention*. París.
-

- Berg, R. L.; Hallhauser, D. S. y Berk, S. N. (1976): Neglected aspects of the quality of life. *Health Serv Res.*, 11, pp.391-395.
- Bertaux, D. (Comp.) (1981): *Biography and society. The life history approach in the social sciences*. Sage: Beverly Hills.
- Bibace, R. y Wals, M. E. (1980): Development of children's concepts of illness. *Pediatrics*, 66, pp. 912-917.
- Bibace, R.; Smith, L. y Walsh, M. E. (1994): Children's perceptions of illness. En: Penny, G. N. y Bennett, P. (Eds.) (1994): *Health Psychology : A lifespan perspective*. London: Harward.
- Binimelis, J.; Villavona, P.; Ubeda, J.; Codina, M.; de la Torre, W.; de Leiva, A. (1986): Impacto de un programa educativo en el control metabólico y en el coste sanitario de la diabetes mellitus. *Medicina Clínica*, 87, pp. 221-223.
- Birk, R. y Spencer, M. L. (1989): The prevalence of anorexia nervosa, bulimia, and induced glucosuria in IDDM females. *Diabetes Educator*, 15, pp. 336-341.
- Black, G. W. (1982): *Medicina popular*. Barcelona: Alta-fulla.
- Blanz, B. J.; Rensch- Riemann, B. S.; Fritz-Sigmund, B.; Schimdt, M. H. (1993): IDDM is a risk factor for adolescent psychiatric disorders. *Diabetes Care*, vol 16 (12), pp. 1579-1587.
- Bloch, C. A.; Clemons, P. y Sperling, M. A. (1987): Puberty reduces insulin sensitivity. *J Pediatr*, 110, pp. 481-487.
- Boardway, R. H.; Delamater, A. M.; Tomakowsky, J. y Gutai, J. P. (1993): Stress management training for adolescents with diabetes, *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 1, pp. 29-45.
- Bodgan, R. C. y Binklen, S. K. (1982): *Qualitative Research for Education: an Introduction to Theory and Methods*. Boston: Ally and Bacon.
- Bradley, C. (1993): Designing medical and educational interventions studies: a review of some alternatives to conventional randomised controlled trials. *Diabetes Care*, 16, pp. 509-518.
- Bradley, C. (1994): *Handbook of Psychology and Diabetes*. Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Bradley, C. y Gamsu, D. S. (1994): Guidelines for Encouraging psychological Well-being: Report of the Working Group of the World Health Organization Regional Office for Europe and International Diabetes Federation European Region St Vincent Declaration Action Programme for Diabetes. *Diabetic Medicine*, 11, pp. 510-516.

-
- Bradley, C. y Lewis, K. S. (1990): Measures of psychological well-being and treatment satisfaction developed from the responses of people with tablet-treated diabetes. *Diabetic Medicine*, 7, pp. 445-451.
- Bradley, C.; Gamsu, D. S.; Moses, J. L.; Knight, G.; Boulton, A. M. J.; Drury, J. *et al.* (1987): The use of diabetes specific perceived control and health belief measures to predict treatment choice and efficacy in feasibility study of continuous subcutaneous insulin infusion pumps. *Psychology and Health*, 1, pp. 133-146.
- Brandt, P. A. y Magyary, D. L. (1993): The impact of a Diabetes Education Program on children and mothers. *Journal of Pediatric Nursing*, 8 (1), pp. 31-40.
- Breslow, L. (1972): A Quantitative Approach to the World Health Organization. Definition of Health: Physical, Mental and Social Well-being. *International Journal Epidemiol.*, 1, pp. 347-355.
- Breslow, L. (1983): The potential of health promotion. En: Mechanic, D. (ed.): *Handbook of health, health care, and the health professions*. New York: Free Press.
- Breslow, L. y Enstrom, J. (1980): Persistence of health habits and their relationships to mortality. *Preventive Medicine*, 9, pp. 469-483.
- Britan, G. M. (1981): Contextual Evaluation: An ethnographic approach to program assessment. En: Conner, R. F. (Ed.): *Methodological Advances in Evaluation Research*. Beverly Hills, Ca.: Sage.
- Broadhead, W. E.; Gehlbach, S. H., De Gruy, F. W.; Kaplan, B. H. (1988): The Duke-UNC functional social support questionnaire. Measurement of social support in family Medicine patients. *Med Care*, 26, p.709.
- Bronfenbrenner, U. (1987): *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Barcelona: Paidós.
- Brown, S. A. (1985): Diabetes and Grief. *Diabetes Educator* , 11, pp. 53-57.
- Brown, S. A. (1990): Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: A meta-analysis revisited. *Patient Education and Counseling*, 16, pp. 189-215.
- Bryman, A. (1988): *Quantity and quality in social research*, London: Unwin Hyman.
- Buela-Casal, G. y Carrobbles, J. A. (1996): Concepto de psicología clínica, medicina conductual y psicología de la salud. En: Buela-Casal, G. ; Caballo, V. E. y Sierra, J. C. (dirs.): *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. México: Siglo XXI.
-

- Bueno, J. M.; Marco, M. D.; Leal, A.; Orozco, D. y Mira, J. J. (1993): Estudio de validación de una escala de educación diabetológica en Atención Primaria. *Atención Primaria*, 11 (7), pp. 344-348.
- Buetler, L. E. y Gleason, D. M. (1981): Integrating advances in the diagnosis and treatment of male potency disturbance. *Journal Urology*, 126, pp. 338-342.
- Buitrago, F.; Alcaine, F.; Bullón, B.; Vega, E.; Vegás, J.; Cabrade, J., *et al.* (1990): Evaluación de la calidad asistencial prestada a pacientes diabéticos en tres centros de salud. *Atención Primaria*, 7 (7), pp. 487-491.
- Burroughs, T. E.; Pontious, S. L. y Santiago, M. D. (1993): The relationship among six psychosocial domains, age, health care, adherence, and metabolic control in adolescents with IDDM. *The Diabetes Educator*, 19 (5), pp. 396-402.
- Buzzaqui, A. y Uris, J. (1997): El grupo de discusión. Una herramienta para la investigación en Atención primaria. *FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria*. 7 (4), pp. 421-433.
- Cajide Val, J. (1992): La investigación cualitativa: tradiciones y perspectivas contemporáneas. *Bordón*, 44 (4), pp. 357-373.
- Calle, A. L.; Gómez, V.; Ponce, A. *et al.* (1988): Estudio de Guadalajara: diferentes formas de respuesta de pacientes diabéticos ante un curso de educación diabetológica continuada. Resultados preliminares tras un año de seguimiento. *Revista Clínica Española*, 182, pp. 222-229.
- Campbell, A.; Converse, P. E.; Rogers, W. (1976): *The quality of American Life. Perceptions. Evaluations. Satisfactions*. New York: Russel Sage.
- Campbell, D. (1986): "Grados de libertad" y el estudio de casos. En: Cook, T. D. y Reichart, Ch. S. (1986): *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata, pp. 80-104.
- Campbell, L. V.; Barth, R. ; Gosper, J. K., *et al.* (1990): Impact of intensive educational approach to dietary change in NIDDM. *Diabetes Care*, 12, pp. 673-679.
- Carr, E. K.; Kirk, B. A. y Jeffcoate, W. J. (1991): Perceived needs of general practitioners and practice nurses for the care of diabetic patients. *Diabetic Medicine*, 8, pp. 556-559.
- Carr, E. K.; Kirk B. A. y Jeffcoate, W. J. (1991): Perceived needs of general practitioners and practice nurses for the care of diabetic patients. *Diabetic Medicine*, 8, pp. 556-559.
- Carta de Ottawa (1986): Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud. Hacia un nuevo concepto de salud pública. 17-21 de noviembre de 1986. Ottawa.(Onta-

-
- rio), Canadá. O.M.S., Ministerio de Salud y Bienestar Social de Canadá, Asociación Canadiense de Salud Pública.
- Castell, C.; Goday, A. y Lloveras, G. (1996): Epidemiología de la diabetes mellitus. En: *Diabetis Mellitus*. Barcelona: Associació Catalana de Diabetis, pp.27-43.
- Castell, C.; Martínez, M.; de Juan-Creix, I. *et al.* (1987): Programa de formación de profesionales en educación sanitaria en el área de la diabetes. PFPED: curso anual de formación de profesorado en educación sanitaria en el área de la diabetes. Catalunya 1985-1987. III Congreso Nacional de la Federación Española de Asociaciones de Educadores en Diabetes. San Sebastian.
- Cea D`Ancona, M^o. A. (1996): *Metodología Cuantitativa. Estrategias y Técnicas de investigación social..* Madrid: Síntesis Sociología.
- Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (1998): *Diabetes, A serious public Health Problem, At-A-Glance*. <http://www.cdc.gov/nccdphp/index.htm> (25- 5-98).
- Cerkoney, K. A. B. y Hart, L. K. (1980): The relationship between the health belief model and compliance of person with diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 3, pp. 594-598.
- Claik, K. H. (1981): Environmental Assessment and situational analysis. En: Magnuson, D. (ed.): *Toward a psychology of situations. An interactional perspective*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Ass.
- Clavreul, J. (1977): *L'ordre médical*. Paris: Le Seuil.
- Cochrane, A. (1977): *L'Inflation médicale: réflexions sur l'efficacité de la médecine*. París: Editions Galilée.
- Cohen, F. (1982): Personality, stress, and the development of physical illness. En: *Health psychology. A handbook. Theories, applications, and challenges of a psychological approach to the Health Care System*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Cohen, L. y Manion, L. (1989): *Métodos de investigación educativa..* Madrid: la Muralla.
- Cohen, M. Z.; Reimer, T. T.; Smith, C.; Sorofman, B.; Lively, S. (1994): Explanatory models of diabetes: patient practitioner variation. *Soc Sci Med*, 38 (1), pp.59-66.
- Colás Bravo, M. P. y Rebollo Catalán, M. A. (1993): *Evaluación de programas. Una guía Práctica*. Sevilla: Kronos.
- Collier, B. N. y Etwiler, D. D. (1971): Comparative study of diabetes knowledge among juvenile diabetics and their parents. *Diabetes*, 20, pp. 51-57.
- Comelles, J. M. y Martínez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.
-

- Conde, F. (1994): Procesos e instancias de reducción /formalización de la multidimensionalidad de lo real: procesos e institucionalización/reificación social en la praxis de la investigación social. En: Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (Coord.): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 97-119.
- Conde, F. y Pérez Andrés, C. (1995): La investigación cualitativa en salud pública. *Rev. Esp. salud Pública*, 69, pp.145-149.
- Conferencia OMS-WONCA (1994): *La contribución del médico de familia*. Apéndice Uno: Declaración de Alma-Ata de 1978.
- Constitución Española de 1988.
- Cook, T. D. y Reichart, Ch. S. (1986): *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata.
- Coopersmith, S. (1976): *The antecedents of Self-Esteem*. San Francisco: H. Freeman.
- Cooppan, R. (1994): General approach to the treatment of diabetes. En: Kahn, C. R. y Weir, G. C.(1994): *Joslin`s Diabetes Mellitus*.(13 th). Lea y Febiger, pp. 397-403.
- Coreil, J.; Levin, J. S. y Jaco, E. G. (1985): Lyfe styles. An emergent concept in the socio-medical sciences. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 9, pp. 423-437.
- Cortés, F.; Menéndez E. y Rubalcaba, R. M. (1996): Aproximaciones estadísticas y cualitativas. Oposiciones, complementaciones e incompatibilidades. En: Stern, C. (Coord): *El papel del trabajo materno en la edad infantil*. México: El Colegio de México.
- Cortina, P. y Alfonso, J. L. (1991): Economía de la salud. En: Piédrola, G. *et al.* (9ª ed.) *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat. Medicina, pp.1348-1360.
- Costa, B. (1989): Educación diabetológica en la asistencia primaria. *Medicina Clínica*, 93, pp.415-417.
- Costa, B.; Olesti, M.; Boqué, N.; Carrascosa, R.; Alamo, C. y Pérez, C. (1990): Evaluación a medio plazo de un programa provincial de diabetes. *Atención Primaria*, 7 (7), pp. 492-497.
- Costa, M. y López, E. (1996): *Educación para la salud. Una estrategia para cambiar los estilos de vida*. Madrid: Pirámide.
- Cox, D. J.; Taylor, A. G.; Nowacek, G, *et a.* (1984): The relationship between psychological stress and insulin-dependent diabetic blood glucose control: preliminary investigations. *Health psychol*, 3, pp. 63-75.

- Crabtree, M. K. (1986): Performance of diabetes self care predicted by self-efficacy (Abstrad). *Diabetes*, 36, (suppl 1): 32A.
- Cronbach, J. L. (1981): *Toward a Reform of Program Evaluation*. San Francisco: Jossey Bass.
- Cronbach, J. L. (1982): *Designing Evaluations of Educational and Social Programs*. San Francisco: Jossey Bass.
- Cronbach, L. J. (1963): Course improvement through evaluation. *Teachers College Record*, 64, pp. 672-683.
- Cuellar, L. (1996): Complicaciones crónicas en la diabetes mellitus. En: Del Cañizo, F.J. y Hawkins, F.: *Diabetes Mellitus. Teoría y práctica*. Barcelona: Boehringer Mannheim, S.A., pp.161-180.
- Chisholm, D. J. (1992): Diabetes Mellitus. En: Bloomfield, J.; Ficher, P. A.; Fitch, K. D. (eds.): *Textboock of Science and Medicine in Sport*. Boston: Blackwell Scientific Publications Ltd. p. 540.
- Dávila, A. (1995): Las perspectivas metodológicas cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales: debate teórico e implicaciones praxeológicas. En: Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (coord): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis psicología, pp. 69-87.
- Davis, M. S. (1968): Variations in patients' compliance with doctors advice: An empirical analysis of congruence between survey responses and results of empirical observations. *Journal of Medical Education*, 41, pp. 1037-1048.
- Davis, W. K.; Hess, G. E.; Harrison, R. V. y Hiss, R. G. (1987): Psychosocial adjustment and control of diabetes mellitus: differences by disease type and treatment. *Health Psychology*, 6, pp. 1-4.
- DCCT (1988): Reliability and validity of a diabetes quality of life measure for the diabetes control and complications trial (DCCT). *Diabetes Care*, 11, pp. 725-732.
- DCCT (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The New England Journal of Medicine*, 329 (14), pp. 977-86.
- DCCT Research Group (1986): Diabetes Control and Complications Trial (DCCT): Design and methodological considerations for the feasibility phase. *Diabetes Care*, 35, pp. 530-545.
- DCCT Research Group (1987): Diabetes Control and Complications Trial (DCCT): Results of a feasibility study. *Diabetes Care*, 10, pp.1-19.

- De la Cuesta, C. (1997): Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Revista ROL de enfermería*, 232, pp. 13-16.
- De la Revilla, L.; Bailón, E.; de Dios, J.; Delgado, A.; Prados, M. A.; Fleitas, L. (1991): Validación de una escala de apoyo social funcional para su uso en la consulta del médico de familia. *Atención Primaria*, 8 (9), pp. 688-691.
- De Miguel, M. (1997): La evaluación de los centros educativos. Una aproximación al enfoque sistémico. *Revista de Investigación Educativa*, 15 (2), pp. 145-178.
- De weerd, I.; Visser, A. P.; Kok, G. y Van Der Veen, E. A. (1990): Determinants of active self-care behaviour of insulintreated patients with diabetes: implications for diabetes education. *Soc Sci Med*, 30 (5), pp. 605-615.
- Decreto 247/1993, de 14 de octubre por el que se aprueba el Plan Sectorial de Educación para la Salud. B.O.C. y L., Nº 201, martes, 19 de octubre de 1993: *Disposiciones Generales*, pp. 4943-4951.
- Del Rey Calero, J. (1991): Importancia sanitario-social de las enfermedades crónicas. Factores de riesgo. Estrategias de prevención y control. En: Piédrola, G. *et al.* (9ª ed.) *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat Medicina, pp. 825-829.
- Del Rey, J. (1991): Importancia sanitario-social de las enfermedades crónicas. Factores de riesgo. Estrategias de prevención y control. En: Piédrola, G. *et al.* (9ª ed.): *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat. Medicina, pp.825-829.
- Del Rincón, D. (1997): *Metodologies qualitatives orientades a la comprensió*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Del Rincón, D.; Arnal, J.; Latorre, A.; Sans, A. (1995): *Técnicas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Dykinson.
- Delamater, A. M.; Smith, J. A.; Kurtz, S. M. y White, N. H. (1988): Dietary skills and adherence in children with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Educ*, 14, pp. 33-36.
- Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (Coord.) (1995): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Síntesis Psicología.
- Dendaluce, I. (1995): Avances en los métodos de investigación educativa en la intervención psicopedagógica. *Revista Investigación Educativa*, 26, pp. 9-32.
- Denver, G. E. (1976): Epidemiological model for health policy analysis. *Social Indicators Research*, 2, pp.453-466.
- Denzin, N. K. (1970): *The research act*. Aldine: Chicago.

-
- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. (1994): *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Detels, R. y Breslow, L. (1991): Current scope and concerns in public health. En: Holland, W. W.; Detels, R. y Knox, G. (eds.): *Oxford Textbook of Public Health: Applications in public health*. (Vol. 1, cap. 4). Oxford: Oxford University Press.
- Devillard, M. J.; Otegui, R.; García, P. (1991): *La Voz callada. Aproximación antropológica al enfermo de artritis reumatoide*. Madrid: Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.
- Dexter, L. (1970): *Elite and specialized interviewing*. Evanston: Northwestern University Press.
- DHHS. Healthy People 2000 (1991): National Health Promotion and Disease Prevention Objectives. Washington, DC: Public Health Service. *DHHS Pub. No. (PHS) 91-50212*.
- Diekstra, R. F. W. (1990): Public health psychology: On the role of psychology in health and health care in the 21st century. En: Drenth, P. J. D. ; Sergeant, J. A. y Takens, R. J. (eds.), *European perspectives in psychology*, vol. 2, pp. 19-37. Chichester: Wiley.
- Diener, E. (1984): Subjective well-being. *Psychol Bull*, 95, pp. 542-575.
- DiMatteo, M. R. y DiNicola, D. D. (1982): *Achieving patient compliance: the psychology of the medical practitioner's role*. New York: Pergamon Press.
- DiMatteo, M. R.; Prince, L. M. y Taranza, A. (1979): Patient's perceptions of physicians' behavior: determinants of patient commitment to the therapeutic relationship. *Journal of Community Health*, 4 (4), pp. 280-290.
- Division of Diabetes Translation. Department of Health and Human Services, Public Health Service. Centers for Disease Control. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (1991): *The Prevention and Treatment of Complications of Diabetes Mellitus: A Guide for Primary Care Practitioners*. Atlanta, Georgia.
- Doyle, B. J. y Ware, J. E. (1977): Physician conduct and other factors that affect consumer satisfaction with medical care. *J. Med Educ*, 52, pp. 793-801.
- Drash, A. L. (1994): Clinical Care of the patient with diabetes. What is the role of the diabetes professional? *Diabetes Care*, 17, supp. 1, pp. 40-43.
- Dubos, R. J. (1965): *Man adapting*. New Haven, Conn: Yale University Press.
- Duchin, S. P. y Brown, S. A. (1990): Patients should participate in designing diabetes educational content. *Patient Education and Counseling*, 16, pp. 225-267.
-

- Dunn, S. M. (1990): Rethinking the models and modes of diabetes education. *Patient Education and Counseling*, 16, pp. 281-286.
- Dunn, S. M. y Turtle, J. (1990): Education: new definition, new directions. En: Alberti, K. y Krall, L. (eds.): *The diabetes annual*. Amsterdam: Elsevier.
- Dunn, S. M.; Beeney, L. J.; Hoskins, P. L.; Turtle, J. R. (1990): Knowledge and attitude change as predictors of metabolic improvement in diabetes education. *Social Science and Medicine*, 31, pp. 1135-1141.
- Dunn, S. M.; Bryson, J. M.; Hoskins, P. L.; Alford, J. B.; Handelsman, D. J. y Turtle, J. R. (1984): Development of the diabetes Knowledge (DNK) Scales: Forms DKNA, DKNB y DKNC. *Diabetes Care*, 7 (1), pp. 36-41.
- Dunn, S. M.; Smartt, H.; Beeney, L. y Turtle, J. (1986): Measurement of emotional adjustment in diabetic patients: Validity and reliability of ATT39. *Diabetes Care*, 9, pp. 480-489.
- Dunning, P. (1993): Sexuality and women with diabetes. *Patient Education and Counseling*, 21, pp. 5-14.
- Dunning, P. L. y Petrie, R. (1994): Exploring the psychosocial aspects of diabetes: the yellow ball. *The Diabetes Educator*, 20 (1), pp.64-65.
- Dyer, E. D. (1982): Influence of education on compliance. *Pediatr. Adol. Endocrinol...*, 10, pp. 154-160.
- Eakin, J. M. y Maclean, H. M. (1992): A critical perspective on research and knowledge development in health promotion. *Revue Canadienne de Santé Publique*, 83, pp. 72-76.
- Eisenberg, L. (1977): Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas and sickness. *Cult. Med. Psychiatry*, 1, pp. 9-23.
- Eisenberg, L. (1980): What makes persons "patients" and patients "well"? *Am J. Med*, 69, pp. 277-286.
- Eisenberg, L. (1983): The subjective in medicine. *Perspectives in Biology and Medicine*. 27 (1), pp. 48-61.
- Eisenberg, L. y Kleinmann, A. (1981): Clinical social Science. En: Eisenberg, L. y Kleinmann, A. (eds.): *The relevance of social science for medicine*. Boston: Reidel.
- Eiser, C. (1985): *The psychology of childhood illness*. New York: Springer-Verlag.
- Eiser, C. (1990): Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31 (1), pp. 85-98.

-
- Eiser, C. y Tooke, J. E. (1993): Quality of life evaluation in diabetes. *Pharmacoeconomics*, 4 (2), pp. 85-91.
- Eisner, E. (1971): Emergin Models for Educational Evaluation. *School Review*, 2, pp. 573-590.
- Eisner, E. (1991): *The enlightened eye. Qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. Nueva York: MacMillan Publishing Company.
- Ellenberg, M. (1971): Impotence in diabetes: The neurologic factor. *Annals of Internal Medicine*, 75, pp. 213-219.
- Ellenberg, M. (1979): Sex and diabetes: A comparison between men and women. *Diabetes Care*, 2, pp. 4-8.
- Ellenberg, M. (1984): Diabetes and female sexuality. *Women and Health*, 9, pp. 75-79.
- Elliot, J. (1993): Las características fundamentales de la investigación-acción. En: Elliot, J.: *El cambio educativo desde la investigación acción*.. Madrid: Morata, pp. 67-74.
- Engel, G. L. (1977): The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, pp. 129-136.
- Engel, G. L. (1980): The clinical Application of the biopsychosocial model. *American Journal of psychiatry*, 137, pp. 535-544.
- Epstein, L. H. y Masek, B. J. (1978): Behavioral control of medicine compliance. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, pp. 1-9.
- Erlandson, D. A.; Harris, E. L.; Skipper, B. L. y Alle, S. D. (1993): *Doing naturalistic inquiry*, London, Sage.
- Espina, A.; Jiménez, A. y palmero, M. C. (1994): Fundamentación antropológica del diseño curricular. *Planiuc*, 20, pp. 35-48.
- Estrategia mundial de salud para todos en el año 2000* (1981). Ginebra: Organización Mundial de la Salud. (Serie "Salud para Todos", N° 3).
- Etzwiler, D. D. (1972): The patient is a member of the medical team. *J Am Diet Assoc*, 61, pp. 421-423.
- Etzwiler, D. D. (1978): Education of the patient with diabetes. *Med Clin North Am*, 62, pp. 857-866.
- Etzwiler, D. D. y Robb, J. R. (1972): Evaluation of programmed education among juvenile diabetics and their families. *Diabetes*, 21, pp. 967-971.
- European Community, E. C. (1994): *The Maastricht Treaty* (Der Vertrag Von Maastricht Deutsche Übersetzung des Vertrages). Bonn; Europa Union Verlag.
-

- Ewart, C. K. (1991): Social action theory for a public health psychology. *American psychologist*, 46, pp. 931-946.
- Fabrega, H. Jr. (1972): *Medical Anthropology*. En: Biennial Review of Anthropology, Stanford University Press, pp. 167-229.
- Fabrega, H. Jr. (1974): *Disease and social behavior: an interdisciplinary perspective*. Cambridge: The Mit Press.
- Farberow, N. L. (1986): Noncompliance as indirect self-destructive behaviour. Gerber, K. E. y Nehemkis, A. M. (eds.) En: *Compliance. The dilemma of the chronically ill*. New York: Springer publishing company.
- Federal, Provincial and Territorial Advisory Committee on Population Health, (1994): *Strategies for population health: Investig in the health of canadians*. Ottawa: Minister of Supply and Services.
- Feinglos, M. N.; Hastedt, P. y Surwit, R. S.: Effects of relaxation therapy on patients with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 10, pp. 72-75.
- Fernández Ballesteros, R. (1987a): Ciencia, ideología y política en la evaluación de programas. *Revista de Psicología social*, 2, pp. 159-183.
- Fernández Sierra, J. (1991): *Evaluación externa de un programa de educación diabetológica*. Málaga: Universidad de Málaga.
- Fernández Sierra, J. y Santos Guerra, M. A. (1992): *Evaluación cualitativa de programas de educación para la salud. Una experiencia hospitalaria*. Málaga: Aljibe.
- Fernández, C. y Pérez, M. (1996): Evaluación de las implicaciones psicológicas en la diabetes. En: Buela-Casal, G.; Caballo, V. E. y Sierra, J. C. (dirs.): *Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI, pp. 873-885.
- Fernández-Ballesteros, R. (1987b): El ambiente en la evaluación psicológica. En: Fernández-Ballesteros *El ambiente. Análisis psicológico*. Madrid: Pirámide, pp.17-46.
- Fernández-Ballesteros, R. (1987c): Tecnología en psicología ambiental. En: Fernández-Ballesteros, R.: *El ambiente. Análisis psicológico*. Madrid: Pirámide, pp.46-80.
- Fernández-Ballesteros, R. (1996): La técnica Delphy. En: Fernández Ballesteros, R. (ed.): *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 144-146.
- Fernández-Ballesteros, R. (ed) (1996): *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis Psicología.
- Fernández-Ballesteros, R. y Hernández, J. M. (1996): Listado de cuestiones relevantes en evaluación de programas. En: Fernández Ballesteros, R. (ed.): *Evaluación de pro-*

- gramas. *Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 345-348.
- Figuerola, D. (1986): *Paper de l'educació dels pacients en l'assistència mèdica diabetològica*. (Tesis doctoral). Universidad de Barcelona.
- Figuerola, D.; Reynals, E.; Micaló, T.; Levy, I. y Gomis, R. (1988): Resultados a largo plazo de un programa de educación diabetológica. Efectos sobre el control metabólico y la evolución clínica de las complicaciones. *Medicina Clinica*, 14, pp. 525-529.
- Filstead, W. J. (1970): *Qualitative methodology*. Chicago: Markham.
- Filstead, W. J. (1986): Una experiencia necesaria en la investigación evaluativa. En: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*.. Madrid: Morata, pp.59-80.
- Fitts, W. (1965): *Manual for the Tennessee Self Concept Scale*. Nashville: Appleton-Century - Crofts.
- Fitz-Gibbon, C. T. y Morris, L. L. (1987): *How to Design a Program Evaluation*. Londres: Sage.
- Flecha, J. M.; Macías, J. A. y Conde, V. J. M. (1998): Los conceptos de salud y enfermedad en psicogeriatría. *Anales de psiquiatría*, 14 (4) pp. 154-165.
- Fontana, A. y Frey, J. H. (1994): Interviewing. En: Denzin, N. y Lincoln, I. (eds). *Handbook of qualitative research*. Londres: Sage.
- Foucault, M. (1990): *La vida de los hombres infames*. Madrid: La Piqueta.
- Fox, D. (1981): *El proceso de investigación en educación*. Pamplona, EUNSA.
- Frenk, J. (1993): The new public health. *Annu. Rev. Publ. Health*, 14, pp. 469-490.
- Freud, S. (1953): Analysis of a phobia in a five-year—old boy (1909), *Standard Edition*. Vol. 10. De. And trans. James Strachey, London: The Hogarth Press.
- Fuertes, A. y López, F. (1997): *Aproximaciones al estudio de la sexualidad*. Salamanca: Amarú.
- Gafvels, C.; Börjesson, B. y Lithner, F. (1991): The social consequences of insulin-treated diabetes mellitus in patients 20-50 years of age. *Scand J. Soc. Med.*, 19 (2) pp.86-93.
- Galatzer, A.; Amir, S.; Gil, R.; Karp, M. y Laron, Z. (1982): Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*, 5, pp. 414-419.
- Galindo, M. P. (1984): *Exposición Intuitiva de Métodos Estadísticos. Fundamentos y aplicaciones a la Biología, Medicina y otras Ciencias*. Salamanca: Varona.

- Gearhart, J. G. y Forbes, R. C. (1995): Initial Management of the Patient with Newly Diagnosed Diabetes. *American Family Physician*, 51 (8), pp. 1953-1962.
- Geertz, C. (1983): *Local Knowledge: futher essays in interpretative anthropology*. New York: Basics Books.
- Gentry, W. D. (1984): Behavioral medicine: A new research paradigm. En: Gentry, W. D. (Ed.): *Handbook of behavioral medicine*. New york: Guilford.
- Gerber, K. E. y Nehemkis, A. M. (eds.) (1986): Epilogue: the complex nature of compliance. En: Gerber, K. E. y Nehemkis, A. M. (eds.): *Compliance. The dilemma of the cronically ill*, New York: Springer Publishing Company, pp. 226-235.
- Gilden, J. L.; Hendrix, M. S.; Clar, S.; Casia, C. y Sing, S. P. (1992): Diabetes support groups improve health care of older diabetic patients. *Journal of American Geriatrics Society*, 40, pp.147-150.
- Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (Eds.) (1989): *La enseñanza. su teoría y su práctica*. Akal Universitaria, pp.148-166.
- Gitlin, A. y Teitelbaum, K. (1983): Linking theory and practice; The use of ethnography methodology by prospective teachers, *Journal of Education for Teaching*, 9 (3) pp. 225-234.
- Glaser, B. G. y Strauss, A. L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine: Chicago.
- Glasgow, R. E. (1991): Compliance to diabetes regimens. Conceptualización, complejidad, and determinants. En: Cramer, J. A. y Spilker, B. (eds): *Patient compliance in medical practice and clinical trials*. New York: Raven Press, pp. 209-244.
- Glasgow, R. E. (1994): Social-environmental factors in diabetes: Barriers to diabetes self-care. En: Bradley, C. (ed.): *Handbook of psychology and diabetes: a Guide to psychological Measurement in Diabetes Research and Practice*. Switzerland: Harwood Academic.
- Glasgow, R. E. (1995): A practical model of diabetes management and education. *Diabetes Care*, 18 (1), pp. 117-125.
- Glasgow, R. E. (1995): A práctico Model of diabetes management and education. *Diabetes Care*, 18 (1), pp.117-126.
- Glasgow, R. E.; McCaul, K. D. y Schafer, L. C. (1986): Barriers to regimen adherence among persons with insulin-depedent diabetes. *J Behav Med*, 9, pp.65-77.
- Glasgow, R. E.; McCaul, K. D. y Schafer, L. C. (1987): Self-care behaviors and glycemic control in type 1 diabetes. *J. Chronic Dis*, 40, pp.399-412.

-
- Glasgow, R. E.; Wilson, W. y McCaul, K. D. (1985): Regimen adherence: a problematic construct in diabetes research. *Diabetes Care* (Editorial) 8 (3), pp.300-301.
- Godoy, J. F. (1999): Psicología de la salud: delimitación conceptual. En: Simón, M. A.: *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Biblioteca Nueva, pp.39-76.
- Goetz, J. P. y Lecompte, M. D. (1988): *Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa*. Madrid: Morata, pp. 172-212.
- Gol, J. (1977): La salud. *Ann. Med.*, 63, pp.1025-1040.
- Golden, M. P.; Russell, B. P.; Ingerlsoll, G. M.; Gray, D. L., *et al.* (1985): Management of diabetes mellitus in children younger than 5 years of age. *Am J Dis Child*, 139, pp. 448-452.
- Goldstein, H. H. (1994): Standards of diabetes care in primary care medicine. *New Jersey Medicine*, 91 (4), pp. 241-244.
- Goldstein, I. y Saenz de Tejada, I. (1994): Erectile dysfunction and diabetes. En: Kahn, C. R. y Weir, G. C. (ed) (1994): *Joslin's diabetes mellitus* (13 th ed.) Philadelphia: Lea y Febiger, pp. 852-856.
- Gómez-Bezares, F. y Santibañez, J. (1996): Finanzas para el bienestar. *Boletín de estudios económicos*. Vol. LI, 159, pp. 451-472.
- Gonzalez-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A. (1990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Goodyear, L. J. y Smith, R. J. (1994): Exercise and diabetes. En: Kahn, C. R. y Weir, G. C.: *Joslin's diabetes mellitus* (13 th. edition). Philadelphia: Lea y Febiger.
- Gorden, R. (1975): *Interviewing. Strategy, techniques and tactics*. Homewood, Illinois: Dorsey Press.
- Gore Gearhart, J. y Cowan Forbes, R. (1995): Initial management of the patient with newly diagnosed diabetes. *American Family Physician*, 51 (8), pp. 1953-1962.
- Goyette, M. y Lessard-Hébert, M. (1988). *La investigación-acción. Sus funciones, sus fundamentos y su instrumentación*. Laertes. Barcelona.
- Green, L. W. y Horton, D. (1982): Adolescent health: issues and challenges. En: Coates, T.; Peterson, A. y Perry, P. (eds): *Promoting adolescent health*. New York: Academic Press, pp. 23-43.
- Guba, E. G. (1985): The context of emergent paradigm research, En: Lincoln, Y. S. (ed.): *Organizational Theory and Inquiry*. Beverly Hills: Sage.
-

- Guba, E. G. (1989): Criterios de credibilidad en investigación naturalista. En: Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (eds): *La enseñanza. su teoría y su práctica*. Akal Universitaria, pp.148-166.
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1982): *Effective Evaluation*, San Francisco: Jossey -Bass.
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1989): *Fourth Generation Evaluation..* Newbury Park, Ca: Sage.
- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1994): Competing paradigms in qualitative research. En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (eds.): *Handbook of qualitative research*, Thousand Oaks, California: Sage, pp. 105-117.
- Gutiérrez, J. y Delgado, J. M. (1995): Teoría de la observación. En: Delgado, J. M. y Gutiérrez, J. (coord.): *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 141-173.
- Hakim, C. (1994): *Research design: strategies and choices in the design of social research*. London: Routledge.
- Hamburg, B. A. y Inoff, G. E. (1983): Coping with predictable crisis of diabetes. *Diabetes Care*, 6, pp. 409-416.
- Hanestad, B. R. (1989): insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) and quality of life- a theoretical analysis. *Scand J Caring Sci*, 3, pp. 123-128.
- Hanestad, B. R.; Albrektsen, G. (1991): Quality of life, perceived difficulties in adherence to a diabetes regimen, and blood glucose control. *Diabetic Medicine*, 8, pp. 759-764.
- Hanestad, B. R.; Hörquist, J. O ; Albrektsen, G. (1991): Self-assessed quality of life and metabolic control in persons with insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM). *Scand J Soc Med*, 19, pp. 57-65.
- Hanson, C. (1992): Developing systemic models of the adaptation of youths with diabetes. En: La Greca, A. M.; Siegel, J.; Wallander, J. y Walker, C. E. (eds.): *Stress and coping in child health*. Nueva York: Guilford Press, pp. 212-241.
- Hanson, C.; Henggeler, S.; Harris, M.; Mitchell, K.; Carle, D. y Burghen, G. (1988): Associations between family member's perceptions of the health care system and the health of youths with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of pediatric psychology*, 13, pp. 543-554.
- Hanson, R. W. (1986): Physician-patient communication and compliance. En: Gerber, K. E. y Nehemkis, A. M. (eds.): *The dilemma of the chronically ill*. New York: Springer.

-
- Hargreaves, W. A. y Attkisson, C. C. (1978): Evaluating program outcomes. En: Attkisson, C. C.; Hargreaves, W. A.; Horowitz, M. J. y Sorensen, J. E. (eds): *Evaluation of human service programs*. New York: Academic Press.
- Harris, H. y Linn, M. (1985): Health beliefs, compliance, and control of diabetes mellitus. *South Med J*, 78, pp.162-166.
- Harris, R.; Skyler, J. S.; Linn, M.W.; Pollack, L.; Tewksbury, D. (1982): Relationship between the health belief model and compliance as a basis for intervention in diabetes mellitus. *Pediatric Adolescent Endocrinology*, 10, pp. 123-132.
- Hauser, S. T.; Jacobson, A. M.; Lavori, P.; Wolfsdorf, J. L.; Herskowitz, R. D.; Milley, J. E.; Bliss, R.; Wertlieb, D. y Stein, J. (1990): Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: II. Immediate and long-term linkages with the family milieu. *J. Pediatric Psychology*, 13, pp. 527-542.
- Haynes, R. B. (1976): Estrategias for improving compliance: A methodological analysis and review. En: Sackett, D. C. y Haynes, R. B. (eds.): *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Haynes, R. B. (1979): Introducción. En: Haynes, R. B.; Taylor, D. W. y Sackett, D. L. (eds): *Compliance in Health Care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, pp. 2-3.
- Haynes, R. B.; Taylor, D. W.; y Sackett, D. L. (eds.) (1979): *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Heatherton, T. F. y Polivy, J. (1991): Development and validation of a scale for measuring state self-esteem. *Journal of Personality and Social Psychology*, 60 (6), pp. 895-910.
- Hernández, J. M. (1994): Evaluación de programas de salud. En: Buela-Casal, G. y Caballo, V. (comps.): *La psicología de la salud en España*. Madrid: Siglo XXI.
- Hernández, J. M. (1995): Evaluación de programas y servicios en personas con discapacidad. En: Verdugo, M. A. (dir.): *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, pp. 1285-1325.
- Hernández, J. M. (1996): Procedimientos de recogida de información en evaluación de programas. En: Fernández-Ballesteros, R. (ed.): *Evaluación de programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 117-147.
- Herzlich, C. (1973): *Health and Illness. A social psychosocial analysis*. New York: Academic Press.
-

- Herzlich, C. y Pierret, J. (1987): *Illness and self in society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Holman, R. H. (1993): Qualitative inquiry in medical research. *J.Clin Epidemiol*, 46, p. 29.
- Holmes, D. M. (1986): The person and diabetes in psychosocial context. *Diabetes Care*, 9, pp, 194-206.
- Hollister, R. G.; Kemper, P. y Wooldridge, J. (1986): Conexión entre el análisis de proceso y el análisis de impacto: el caso del trabajo asistido. En: Cook, T. D. y Reichard, Ch. S.: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa..* Madrid: Morata, pp. 202-225.
- Hörnquist, J. O.; Wikby, A.; Anderson, P. O. y Dufva, A. M. (1990): Insulin pen treatment, quality of life and metabolic control. Retrospective intra-group evaluations. *Diabetes Res. Clin. Pract.*, 10, pp. 221-230.
- Horowitz, S. M. C.; Morgenstern, H. y Berkman, L. F. (1985): The impact of social stressors and social networks on pediatric care use. *Med Care*, 23, p. 946.
- Hörquist, J. O. (1982): The concept of quality of life. *Scand J Soc Med*, 10, pp. 57-61.
- Hörquist, J. O. (1989): Quality of life. Concept and assessment. *Scand J Soc Med*, 18, pp. 69-79.
- Hummer, K. M.; Golden, M. P. (1984): Mastery of psychic trauma in early onset diabetes (Abstract). *Diabetes*, 33 (suppl 1), pp. 194 A.
- Ianni, F. A. y Orr, M. T. (1986): Hacia un acercamiento entre las metodologías cuantitativas y cualitativas. En: Cook, T.D. y Reichard, Ch. S.: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata, pp. 131-146.
- Ibañez, J. (1994): *El regreso del sujeto*. Madrid: Siglo XXI.
- Illich, I. (1975): *Némesis médica*. Barcelona: Barral.
- Imbert, G. (1989): Por una socio-semiótica de los discursos sociales. Acercamiento figurativo al discurso político. En: García Ferrando, M. et al. (ed.): *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza, pp. 415-442.
- Ingerlson, G. M. y Marrero, D. G. (1991): A modified quality of life measure for Youths: Psychometric properties. *Diabetes Educator*, 17 (2), pp. 114-118.
- Ingersoll, G. M.; Orr, D. P.; Herrold, A. J. y Golden, M. P. (1986): Cognitive maturity and self-management among adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Pediatr*, 108, pp. 620-623.

-
- Institute of Medicine (Committee for the Study of the Future of Public Health) (1988): *The future of public health*. Washington, D. C.: National Academy Press.
- International Diabetes Federation (1991-1994): *Triennial report*. IDF, pp. 223-224.
- International Diabetes Federation European Region (1999): *Guidelines for Diabetes Care. A desktop guide to type 2 Diabetes Mellitus*. International Diabetes Federation European Region.
- Israel, C.; Berndt, D. J. y Barglow, P. (1986): Development of a self-report measure of adherence for children and adolescents with insulin-dependent diabetes. *Journal of Youth and Adolescence*, 15, pp. 419-427.
- Jacobson, A. M. y The DCCT Research Group (1995): The diabetes quality of life measure. En: Bradley, C. (Ed.): *Handbook of psychology and diabetes*. London: Harwood Academic Publishers.
- Jacobson, A. M. y The Diabetes Control and Complications Trial Research Group (1994): The diabetes quality of life measure. En: Bradley, C. (ed.): *Handbook of Psychology and Diabetes*. Switzerland: Harwood Academic Publishers, pp. 65-87.
- Jacobson, A. M.; de Groot, M. y Samsom, J. (1994a): Quality of life in patients with type I and type II diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 17, pp. 167-274.
- Jacobson, A. M.; de Groot, M. y Samsom, J. (1995): Quality of life research in patients with diabetes mellitus. En: Jacobson, A. M.; De Groot, M. y Samsom, J. (eds.) y Baun, A. (ed.) (1995): *Quality of life in Behavioral Medicine*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Jacobson, A. M.; de Groot, M.; Samson J. A. (1994b): The evaluation of two measures of quality of life in patients with type I and type II diabetes. *Diabetes Care*, 17, pp. 267-74.
- Jacobson, A. M.; Hauser; S. T.; Anderson, B. J. y Polonsky, W. (1994): Psychosocial aspects of diabetes. En: Kahn, C. R. y Weir G. C. (eds.): *Joslin's Diabetes Mellitus* (13th ed.). Philadelphia: Lea y Fegiger, pp. 431-450.
- Jacobson, A. M.; Rand, L. I. y Hauser, S. T. (1985): Psychologic stress and glycemic control: a comparison of patients with and without proliferative diabetic retinopathy. *Psychosom Med*, 47, pp. 372-381.
- Jacobson, A. M.; Hauser, S. T.; Wertlieb, D.; Wolfsdorf, J. L.; Orleans, J.; Vieyra, M. (1986): Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 9, pp. 323-29.
- Jacobson, A.; Hauser, S.; Lavori, P.; *et al.* (1990): Adherence among children and adolescents with insulin dependent diabetes mellitus over a four longitudinal follow-
-

- up: 1. The influence of patient coping and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, pp. 511-526.
- Janesick, V. J. (1994): The dance of qualitative research design. En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y.: *Handbook of Qualitative Research*, Thousand Oaks, California: Sage, pp. 209-219.
- Janis, I. L. (1984): Improving adherence to medical recommendations: Prescriptive hypotheses derived from recent research in social psychology. En: Baum, A.; Taylor, S. E. y Singer, J. E. (eds.): *Handboock of psychology of aspects of health*. Hillsdale, NJ.: Earlbaum.
- Janis, I. L. y Field, P. B. (1959): Sex diferences and factors related to persuasibility. En: Hovland, C. I. y Field, P. B. (Eds.): *Personality and persuasibility*. New Haven, C.T.: Yale University Press, pp. 55-68.
- Javitt, J. C. y Chiang, Y. (1995): Economic impact of diabetes. En: *Diabetes in America* (2^a ed.). Bethesda, MD: National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. NIH, documento no publicado. Cap. 30.
- Jenny, J. L. (1984): Comparison of four age groups' adaptation to diabetes. *Can J Public Health*, 75, pp. 237-244.
- Jensen, P.; Jensen, S. B.; Sorensen, P. S. *et al* . (1990): Sexual dysfunction in male and female patients with epilepsy. *Arch Sex Behav* , 19, pp. 1-14.
- Jensen, S. B. (1982): Clinical sexology in general practice. *Ugeskr Loeger*, 144, pp. 2484-2489.
- Jensen, S. B. (1988): sexual dysfunction and diabetes mellitus. Dissertation. *Nord Sexol Supp*, 1, pp. 1-88.
- Jensen, S. B. (1992): sexuality and chronic illness. A bio-psycho-social approach. *Nordisk sexologi*, 10, pp. 201-209.
- Jochmus, I. (1971): *The Psychological Development of Diabetic Children and Adolescents*. Stuttgart: Enke.
- Johnson, S. B. (1980): Psychological factors in juvenile diabetes: a review. *Journal Behavioral Medicine*, 3, pp. 95-116.
- Johnson, S. B. (1988): Psychological aspects of childhood diabetes. *J Child Psychol Psychiatry*, 29, pp. 729-738.
- Johnson, S. B. (1992): Methodological issues in diabetes research: Measuring adherence. *Diabetes Care* , 11, pp. 1658-1667.
- Johnson, S. B. (1992): Methodological issues in diabetes research. Measuring adherence. *Diabetes Care* , 15 (11), pp. 1658-1667.

-
- Johnson, S. B. (1995): Insulin-Dependent diabetes mellitus in childhood. En: Roberts, M.C. (ed.): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.). The Guilford Press, pp. 263-285.
- Johnson, S. B. (1995): Insulin-dependent diabetes mellitus in childhood. En: Roberts, M. (ed.): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.). Nueva York: The Guilford Press, pp. 263-285.
- Johnson, S. B. (1995): Managing insulin dependent diabetes mellitus: A developmental perspective. En: Wallander, J. y Siegel, L. (Eds.) *Adolescent health problems: Behavioral perspectives*. New York. Guilford Press, pp. 265-288.
- Jörgens, V. y Berger, M. (1991): L'éducation du patient diabétique: Abrégé de son histoire. Les résultats et les problèmes d'aujourd'hui. *Flammarion Médecine-Sciences, Journées de diabétologie*, pp. 221-226.
- Jorgensen, D. (1989): *Participant observation: a methodology for human studies*. London: Sage.
- Joung, A. (1982): The anthropologies of illness and sickness, *Ann Rev. Anthropol*, 11, pp. 257-285.
- Kahn, C. R. y Weir, G. C. (1994): *Joslin's diabetes mellitus* (13 th. ed). Philadelphia: Lea y Febiger.
- Kaplan, R. (1990): Behavior as the central outcome in health care. *Am psychol*, 45, pp. 1211-1220.
- Kauffman, R. (1982): *Identifying and solving problems: A system Approach*. San Diego: CA: University Ass.
- Kazac, A. (1989): Families of chronically ill children: a systems and social ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, pp. 25-30.
- Kazak, A. (1992): The social context of coping with childhood chronic illness: Family systems and social support. En: La Greca, A.; Siegel, J.; Wallander, J. y Walker, C.E. (eds.): *Stress and coping in child health*. Nueva York: Guilford Press, pp. 212-241.
- kazak, A.; Segal-Andrews, A. y Johnson, K. (1995): Pediatric Psychology research and practice: a family systems approach. En: Roberts, M. (ed.)(1995): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.). Nueva York: The Guilford Press, pp. 84-103.
- Kazak, A.; Segal-Andrews, A. y Johnson, K. (1995): Pediatric psychology research and practice: a family/systems approach. En: Roberts, M. C. (ed): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.) The Guilford Press, pp. 84-103.
-

- Kerlinger, F. N. (1970): *Foundations of Behavioral Research*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Kerlinger, F. N. (1987): *Investigación del comportamiento*. México. Interamericana.
- Kiritz, S. y Moos, R. H. (1974): Physiological effect of social environments. *Psychosomatic Medicine*, 36 (3), pp. 96-114.
- Kirscht, J. P. y Rosenstock, I. M. (1977): patient adherence to antihypertensive medical regimens. *Journal of Community Health*, 3, pp. 115-124.
- Kleinman, A. (1978): Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Soc. Science Medicine*, 12, pp. 85-93.
- Kleinman, A. (1980): *Patients and Healers in the context of culture. An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. California: University of California Press.
- Kleinman, A. (1988): *The illness narratives. Suffering, healing y the human condition*. USA: BasicBooks.
- Kleinmann, A. (1973): Medicine's symbolic reality. *Inquiry*, 16, pp. 206-213.
- Klemp, S. B. y La Greca, A. M. (1987). Adolescents with IDDM: the role of family cohesion and conflict (Abstract). *Diabetes* (suppl. 1) (36), 18 A.
- Knapp, M. S. (1986): Contribuciones etnográficas a la investigación evaluativa. En: Cook, T.D. y Reichart, Ch. S.: *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Madrid: Morata, pp. 171-201.
- Koenigsberg, H.W.; Klausner, E.; Pelino, D.; Rosnick P. y Campbell, R. (1993): Expressed emotion and glucose control in Insulin-Dependent Diabetes Mellitus, *Am J Psychiatry*, 150 (7), pp. 1114-1115.
- Kolodny, R.; Masters, W. y Johnson, V. (1979): *Endocrine factors in sexual dysfunction*. En: *Textbook of sexual medicine*. Boston: Little, Brown and Company, pp. 117-169.
- Korhonen, T. *et al.* (1983): A controlled trial on the effects of patient education in the treatment of insulin-dependent diabetes. *Diabetes Care*, 6, pp. 256-261.
- Koski, M. L. y Kumento, A. (1977): The interrelationship between diabetic control and family life. *Pediatrics Adolescent Endocrinology*, 3, pp. 41-45.
- Kovacs, M.; Brent, D.; Steinberg T. F.; Paulauskas, S. y Reid, J. (1986): Children's self-reports of psychologic adjustment and coping strategies during the first year of insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 9, pp. 472-479.
- Kovacs, M.; Feinberg, T. L.; Paulauskas, S.; Finkelstein, R.; Pollock, M.; Crouse-Novak, M.; Paulauskas, S. y Pollock, M. (1985): Initial psychologic responses of parents to

- the diagnosis of insulin-dependent diabetes mellitus in their children. *Diabetes Care*, 8, pp.568-575.
- Kovacs, M.; Iyengar, S.; Goldston, D.; Obrosky, D.; Stewart, J.; Marsh, J. (1990): Psychological functioning among mothers of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal Consult Clin Psychology*, 58, pp.189-195.
- Kovacs, M.; Kass, R. E.; Schnell, T. M.; Goldston, D.; Marsh, J. (1989): Family functioning and metabolic control of school-aged children with IDDM. *Diabetes Care*, 12, pp. 409-414.
- Krall, L. P. y Beaser, R. S. (1992): *Manual Joslin de diabetes*. Barcelona: Masson-Salvat Medicina.
- Krans, H. M. J.; Porta, M. y Keen, H. (1992): *Diabetes Care and research in Europe: The Saint Vincent Declaration action programme*. Copenhagen: WHO/IDF Europe. (EUR/ICP/CLR0055/3).
- Krueger, R. (1989): *El grupo de discusión. Guía práctica para la investigación aplicada*. Madrid. Pirámide.
- La Greca, A. M. (1990): Issues in adherence with pediatric regimens. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, pp. 423-436.
- La Greca, A. M. (1991): The role of families in Childhood Diabetes. *Family Psychologist*, 7 (1), pp. 12-14.
- La Greca, A. M. y Schuman, W. B. (1995): Adherence to prescribed medical regimens. En: Roberts, M. C. (ed): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.)The Guilford Press, pp. 54-83.
- La Greca, A. M. y Schuman, W. B. (1995): Adherence to prescribed medical regimens. En: Roberts, M. (ed.): *Handbook of pediatric psychology* (2ª ed.). Nueva York: The Guilford Press, pp. 55-83.
- La Greca, A. M. y Skyler, J. S. (1991): Psychosocial issues in IDDM: A multivariate framework. En: McCabe, P.; Schneidman, N.; Field, T. y Skyler, J. S. (eds.): *Stress, coping and disease* . Hillsdale, NJ: Erlbaum, pp. 169-190.
- La Greca, A. M. y Skyler, J. S. (1995): Psychological management of diabetes. En: Kelnar, J. H. (ed.) *Childhood diabetes*. London: Chamman y Hall , pp. 295-310.
- La Greca, A. M. y Skyler, J. S. (1995): Psychological management of diabetes. En: Kelnar, J. H. (ed.) *Childhood diabetes*. London: Chamman y Hall, pp. 295-310.
- La Greca, A. M. y Varni, J. W. (1993): Intervention in pediatric psychology: A Look to the future. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, pp. 667-679.

- La Greca, A. M.; Schwartz, L. T. y Satin, W. (1987): Eating patterns in young women with IDDM: another look (letter). *Diabetes Care*, 10, pp. 659-660.
- La Greca, A. M.; Schwarz, L.; Satin, W.; Rafkin-Mervis, L.; Enfield, G. y Goldberg, R. (1990): Binge eating among women with IDDM: associations with weight dissatisfaction, adherence and metabolic control. (Abstract). *Diabetes* (supl. 1) 39, p. 164A.
- Lalonde, M. (1974): *A new perspective on the health of Canadians*. Office of the Canadian Minister of National Health and Welfare.
- Laron, Z.; Galazter, A.; Amir, S.; Gil, R.; Karp, M.; Mimouni, M. (1979): A multidisciplinary, comprehensive, ambulatory treatment scheme for diabetes mellitus in children. *Diabetes Care*, 2, pp. 342-348.
- Larse, D. L.; Attkisson, C. C.; Hargreaves, W. A. y Nguyen, T. D. (1979): Assessment of client/patient satisfaction development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2, pp. 197-207.
- Latorre, A. y González, R. (1987): *El maestro investigador*: Barcelona: Graó.
- Lawson, J. S.; Erdahl, D. L.; Montaga, T. N. et al. (1984): Neuropsychological function in diabetic patients with neuropathy. *Br J Psychiatry*, 145, pp. 263-268.
- Leaverton, D. R. (1979): The child with diabetes mellitus. En: Call, J. D. et al., (eds.): *Basic handbook of child psychiatry*. Vol. 1. New York: Basic Books, pp. 452-458.
- Lebovitz, H. E. (1994): Introducción: Objetivos del tratamiento. En: Lebovitz, H. E. (Ed.) y DeFronzo, R. A.; Genuth, S.; Kreisberg, R. A. et al: *Tratamiento de la diabetes mellitus y sus complicaciones*. (2ª ed.) Barcelona: Medical Trends, pp. 1-3.
- Leedom, L. J.; Procci, W. P.; Don, D. y Meehan, W. P. (1986): Sexual dysfunctions and depression in diabetic women (Abstract). *Diabetes*, 35, suppl. 1, 23A.
- Leeuw, E. (1995): European Schools of public health in a flux. *Lancet*, 345, pp. 1158-1160.
- Leventhal, H.; Leventhal, E. y Schaefer, P. (1992): Vigilant Coping and health behaviour. En: Ory, M.; Abeles, R. y Lipman, P. (eds.): *Agin, Health y Behaviour*. Beverly Hills: Sage, pp. 109-140.
- Leventhal, H.; Prohaska, T. R.; y Hirschman, R. S. (1985): Preventive health behavior across the life span. En: Rosen, J. C. y Solomon, L. J. (Eds.): *Prevention in health Psychology*. Hanover, N.H.: University Press of New England.
- Lewin, K. (1935): *A dynamic theory of personality*. Nueva York: McGraw-Hill.

- Lewis, K. S.; Bradley, C.; Knight, G.; Boulton, A. J. M. y Ward, J. D. (1988): A measure of treatment satisfaction designed specifically for people with insulin-dependent diabetes. *Diabetic Medicine*, 5, pp. 235-242.
- Ley 1/1993 de 6 de abril de Ordenación del Sistema Sanitario de Castilla y León (1993). B.O.C. y L., N° 201, pp. 4943.
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad (1986). BOE n° 102, martes 29 de abril, pp. 15207-15221.
- Lipowski, Z. J. (1986): What does the word "Psychosomatic" really mean?. *A historical and semantic inquiry*. En: Christe, M. J. y Mellet, P.G. (Eds): The psychosomatic approach: contemporary practice and whole person care. New York: Wiley.
- Littlefield, C.; Rodin, G.; Craven, J. y Daneman, D. (1989): Eating disorders: eating a source of poor compliance and control in female adolescents with IDDM. (Abstract). *Diabetes* (suppl. 1), 38, p. 8A.
- Lockington, T. J.; Farrant, S.; Meadows, K. A.; Dowlatsahi, D. y Wise, P. H. (1988): Knowledge profile and control in diabetic patients. *Diabetic Medicine*, 5, pp. 381-386.
- Lockington, T. J.; Powles, S.; Meadows, K. A.; Wise, P. H. (1989): Attitudes, knowledge and blood glucose control. *Diabetic Medicine*, 6, pp. 309-313.
- Lockwood, D.; Frey, M. L.; Gladish, N. A. y Hiss, R. G. (1986): The biggest problem in diabetes. *Diabetes Educ.*, 13, pp. 30-33.
- López, F. (1994): Criterios de salud. Un debate permanente. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 28-29, pp. 117-125.
- López, F. (1995): *Prevención de los abusos sexuales de menores y educación sexual*. Salamanca: Amarú.
- López, F. y Olazábal, J. C. (1998): *Sexualidad en la vejez*. Madrid. Pirámide
- Lorig, K. (1996): *Patient education. A practical approach*. USA: Sage.
- Lundman, B. y Norberg, A. (1993): Coping strategies in people with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Educ*, 19, pp. 198-204.
- Lundman, B.; Asplund, K y Norberg, A: (1988b): Emotions and attitudes in insulin-dependent diabetes. *Scand J Caring Sci*, 2, pp. 103-111.
- Lundman, B.; Asplund, K.; Norberg, A. (1988a): Tedium among patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *J Adv Nurs*, 13, pp. 23-31.
- Lupton, D. (1994): *Medicine as Culture. Illness. Disease and the Body in Western Societies*. London: Sage.

- Lustman, P. J. y Clouse, R. E. (1990): Relationship of psychiatric illness to impotence in men with diabetes. *Diabetes Care*, 13, pp. 893-895.
- Lustman, P. J.; Amado, H.; Wetzel, R. D. (1983): Depresión in diabetics: a critical appraisal. *Compend Psychiatry*, 24, pp. 65-74.
- Lustman, P. J.; Griffith, L. S.; Clouse, R. E. *et al.* (1986): Psychiatric illness in diabetes mellitus: Relationship to symptoms and glucose control. *J Ner Ment Dis*, 174, pp.736-742.
- Lustman, P. J.; Griffith, L. S. ; Gavard, J. y Clouse, R. E. (1988): Depresión in adults with diabetes. *Diabetes Care*, 15, pp. 1631-1639.
- Lloyd, C. E.; Matthews, K. A.; Wing, R. R. y Orchard, T. J. (1992): Psychosocial factors and complications of IDDM. The Pittsburg epidemiology of diabetes complications study. VIII. *Diabetes Care*, 15, pp.166-172.
- Lloyd, C. E.; Robinson, N.; Stevens, L. K. y Fuller, J. H. (1991): The relationship between stress and the Development of Diabetic Complications. *Diabetic Medicine*, 8, pp. 146-150.
- Maciá, D. y Méndez, F. J. (1996): Evaluación de la adherencia al tratamiento. En: Buelacasa, G.; Caballo, V. E. y Sierra, J. C. (dirs.): *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI, pp. 43-59.
- Magner, J.; Daughtry, S. B.; Lengerich, E. y Stoodt, G. (1994): How primary care physicians in North Carolina assess and counsel their diabetic patients. *NCMJ*, 55 (7), pp. 275-278.
- Magner, J.; Daughtry, S. B.; Lengerich, E. y Stoodt, G. (1994): How primary care physicians in North Carolina assess and counsel their diabetic patients. *NCMJ*, 55 (7), pp. 275-278.
- Maguire, P. (1984): communication skills and patient care. En: Steptoe, A. y Mathews, A.: *Health care and human behaviour*. London: Academic Press, pp. 153-157.
- Manion, L. y Cohen, L. (1989): *Métodos de investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- Marcus, M. D.; Wing, R. R.; McDermott, M. D. y Dodge, B. A. (1990): Disordered eating is related to glycemic control in a population sample of women with IDDM. (Abstract). *Diabetes*, (suppl. 1), 39, pp.9A.
- Marshall, C. y Rossman, B. (1989): *Designing qualitative research*. Newbury Park, California: Sage.
- Matarazzo, J. D. (1982): Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37, pp. 1-14.

-
- Matarazzo, J. D. (1984): Behavioral Health: a 1990 challenge for the health sciences professions. En: Matarazzo, J. D.; Weiss, S. M.; Herd, J. A.; Miller, N. E.; Weiss, S. M. (Eds.): *Handbook of health enhancement and disease prevention*. New York: Willey, pp. 3-40.
- Mathews, J. R.; Spieth, L. E. y Christophersen, E. R. (1995): Behavioral compliance in a pediatric context. En: Roberts M. (ed.): *Handbook of pediatric psychology (2ª ed.)*. Nueva York: The Guilford Press, pp.617-631.
- Mayou, R.; Bryan, B. y Turner, R. (1990): Quality of life in non-insulin-dependent diabetes a comparison with insulin-dependent diabetes. *J. Psychosom Res* , 34, pp. 1-11.
- Mazze, R. S.; Lucido, D. y Shamoon, H. (1984): Psychological and social correlates of glycemic control. *Diabetes Care*, 7, pp. 360-6.
- Mazucca, S. A.; Moorman, N. H.; Wheeler, M. L.; Norton, J. A.; Fineberg, N. S.; Viniacor, F.; Cohen, S. J.; Clark, C. M. (1986): The diabetes education study: A controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care*, 9, pp. 1-10.
- McCulloch, D. K.; Young, R. J.; Prescott, R. J.; Campbell, I. W. y Clarke, B. F. (1984): The prevalence of diabetic impotence. *Diabetología*, 18, pp. 279-283.
- McDonald, B. (1976): Evaluation and Control of Education. En: Tawney, D.: *Curriculum evaluation today trends and implications*. Londres: MacMillan.
- McKinley, D. (ed.) (1971): *Environ/Mental*. Boston: Houghton Mifflin, 1971.
- Mechanic, D. (1968): *Medical sociology*. New York. Free Press.
- Meichenbaum, D. y Turk, D. C. (1991): *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Menéndez, E. L. (1978): El modelo médico y la salud de los trabajadores. En: Basaglia, F. et al.: *La salud de los trabajadores*. Mexico: Editorial Nueva Imagen.
- Miles, M. B. y Huberman, A. M. (1994): *Qualitative Data Análisis: an expanded sourcebook (2ª ed.)*: Thousand Oaks, California: Sage.
- Millán, M. M.; Millán, M. D.; Anglada, J.; Del Pozo, C.; Balsells, M.; García-Pascual, L. y Reviriego, J. (1996): Traducción y adaptación del cuestionario de calidad de vida del *Diabetes Control and Complications Trial* (DCCT) en el Vallés Occidental. *Endocrinología*, 43 (8), pp.230-235.
- Miller, L. V. y Goldstein, J. (1972): More efficient care of diabetic patients in a county hospital setting. *N Engl J Med*, 286, pp. 1388-1391.
-

- Miller, L. V.; Goldstein, J. y Nicolaisen, G. (1978): Evaluation of patients' knowledge of diabetes self-care. *Diabetes Care*, 1, pp. 275-280.
- Mills, J. W.; Sanders, K. M. y Martin, F. I. R. (1973): Socioeconomic problems of insulin-dependent diabetes. *Med J. Aust.*, 2, pp. 1040-4.
- Ministerio de Sanidad y Consumo (1995): *Consenso para la atención a las personas con diabetes en España*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Dirección General de Planificación Sanitaria.
- Minuchin, S.; Baker, L.; Rosman, B.; Liebman, R.; Millman, L. y Todd, T. (1975): A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry*, 32, pp. 1031-1038.
- Moncada, E.; Cano, I.; Salvador, J. *et al.* (1985): Impact of diabetes education and motivation in diabetes. A longitudinal study. The Pamplona experience. *Diabetes Res Clin Pract (Suppl.)*, 1, pp. 388.
- Montiel, L. (1993): Beneficios y riesgos de un nuevo valor: el valor salud en la sociedad postindustrial. En: Montiel, L. (Comp.) (1993): *La salud en el estado de bienestar*. Madrid: Ed. Complutense.
- Moos, R. H. (1973): Conceptualizations of human environments. *American Psychologist*, 28, pp. 652-665.
- Morales, P. (1988): *Medición de actitudes en psicología y educación. Construcción de escalas y problemas metodológicos*. San Sebastian: Tarttalo.
- Moran, G.; Fonagy, P.; Kurtz, A.; Bolton, A.; Brook, C. (1991): A controlled study of psychoanalytic treatment of brittle diabetes. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 30, pp. 926-935.
- Morse, J. M. (1994): Designing funded qualitative research. En: Denzin, N. K. y Lincoln, Y.: *Handbook of Qualitative research*. Thousand Oaks, California: Sage, pp. 220-235.
- Morse, J. M. (ed.) (1992): *Qualitative Health Research*. Newbury Park: Sage.
- Muir Thomas, A. y LoPiccolo, J. (1994): Sexual functioning in persons with diabetes: issues, in research, treatment, and education. *Clinical Psychology Review*, 4 (1), pp. 61-86.
- Naroll, R. (1962): *Data Quality Control: A New Research Technique*, Nueva York: Free Press.
- Navarro, P. y Díaz, C. (1995): Análisis de contenido, En: Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (coord): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 177-221.

-
- Nerenz, D. R.; Repasky, D. P.; Whitehouse, F. W. y Kahkonen, D. M. (1992): Ongoing assessment of health status in patients with diabetes mellitus. *Med Care*, 30, (suppl 5), MS, pp. 112-123.
- Nisber, J. D. (1988): Policy-oriented Research. En: Keeves, J. P. (ed.): *Educational Research, Methodology, and Measurement: An International Handbook*. Oxford: Pergamond Press.
- Noya Miranda, F. J. (1995): Metodología, contexto y reflexividad. Una perspectiva constructivista y contextualista sobre la relación cualitativo-cuantitativo en la investigación social. En: Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (coord): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp.121-141.
- O.M.S. (1948): Constitution of the WHO. *WHO Basic Documents*. Geneva.
- O.M.S. (1957): Measurement of levels of health: Report of a study group. *WHO Technical Report Series*, N° 137.
- O.M.S. (1986): *Health Research Strategy for Health for All by the Year 2000*. WHO, Geneva.
- O.M.S. (1995): *Implementing National Diabetes. Programmes of a WHO Meeting*. Geneva: WHO, Division of Noncommunicable Diseases.
- O.M.S. (1997): *Executive Board. Document EB101/7. 14 november 1997*. (Documento interno no publicado).
- O.N.U. (1948): Declaración Universal de los derechos humanos.
- O.N.U. (1948): *Declaración Universal de los derechos humanos*. O.N.U.
- Olazábal, J. C.; Marcos, C.; López, F. y Fuertes, A. (1990): *Manual de sexualidad en atención primaria*. Salamanca: Amaru Ediciones.
- Ortí, A. (1995): La confrontación de modelos y niveles epistemológicos en la génesis e historia de la investigación social. En: Delgado, J. M. y Gutierrez, J. (coord): *Métodos y Técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis Psicología, pp. 87-100.
- Ortiz, C. (1998): Las aulas hospitalarias: Aulas inclusivas. En: Pérez, R. (Coordinador), Pascual y Alvarez: *Educación y Diversidad, XV Jornadas Nacionales de Universidad y Educación Especial*. Oviedo: Universidad de Oviedo. Vol 1, pp. 285-298.
- Ortíz, M. C. (1995): Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. En: Verdugo, M. A. (Dir.): *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI, pp. 37-77.
-

- Otegui, R. (1988): El enfermo crónico y sus representaciones sobre la asistencia médica. *Jano*, 808.
- Otegui, R. (1991): Antropología social y educación para la salud: el uso del preservativo en la prostitución. *Jano*, 942.
- Padgett, D.; Mumford, E.; Hynes, M. y Carter, C. (1988): Meta-analysis of the effects of educational and psychosocial interventions on management of diabetes mellitus. *J. Clin Epidemiol*, 41, pp.1007-1030.
- Parlett, M. y Hamilton, D. (1977): Evaluation in illumination: A new approach to the study of innovative programmes. En: Hamilton, D. *et al.* (Eds.): *Beyond the numbers game*. London: McMillan. La evaluación como iluminación. En: Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (Eds.) (1983): *La enseñanza. su teoría y su práctica*. Akal Universitaria, pp. 95-139.
- Parsons, T. (1984): *El sistema social*. Madrid: Alianza.
- Patrik, D. L.; Stein, J.; Porta, M.; Porter, C. Q. y Ricketts, T. C. (1988): Poverty, Health services, and health status in rural America. *The Milbank Quarterly*, 66, pp. 105-36.
- Patton, M. Q. (1984): *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Beverly Hills, California: Sage.
- Patton, M. Q. (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Beverly Hills, C. A.: Sage.
- Patton, M. Q. (1990): *Qualitative Evaluation and Research Methods*. London: Sage.
- Payne, R. L. y Jones, J. G. (1987): Measurement and methodological issues in social support. En: Kals, S. V. y Cooper, C. L. (eds.): *Stress and Health: Issues in research methodology*. Nueva York: Wiley, pp.167-205.
- Pelecer, R. C.; Fairburn, C. G.; Boller, I.; Dunger, D. (1992): Eating disorders in adolescents with IDDM: a controlled study. *Diabetes Care* , 15, pp. 1361-68.
- Pelto, P. y Pelto, G. H. (1978): *Anthropological Research: The structure of inquiry*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pell, S. y D'Alonzo, C. A. (1967): Sickness absenteeism in employed diabetics. *Am J. Public Health* , 57, pp. 253-60.
- Peraya, D.; Lacroix, A. y Assal, J. P. (1994): Former les médecins qui apprennent aux malades á se soigner. Une experience pilote en formation médicale post-graduée. *La Revue d'Education Médicale*, XII (2), pp.17-23.

-
- Pérez Álvarez, M. (1999): Promoción de la salud y iatrogenesis. En: Simón, M.A. (ed.): *Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca Nueva, pp. 155-176.
- Pérez Gómez, A. (1989a): Paradigmas contemporáneos en la investigación didáctica. En: Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (eds): *La enseñanza. su teoría y su práctica*. Akal Universitaria, pp. 95-139.
- Pérez Gómez, A. (1989b): Modelos contemporáneos de evaluación. En: Gimeno Sacristán, J. y Pérez Gómez, A. (eds): *La enseñanza. su teoría y su práctica*. Akal Universitaria, pp. 426-449.
- Peyrot, M. (1996): Evaluation of patient education programs: How to do it and how to use it. *Diabetes Spectrum*, 9 (12), pp. 86-93.
- Peyrot, M. y McMurrey, J. M. (1986): Psychosocial factors in diabetes control. Adjustment of insulin-treated adults. *Psychosom Med*, 47, pp. 542-57.
- Peyrot, M. y Rubin, R. R. (1989): Determinants of depression among diabetic adults (Abstract). *Diabetes* (Suppl. 1), 38, 9A.
- Pfefferbaum, B.; Adams, J. y Acebes, J. (1990): The influence of culture on pain in anglo and hispanic children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, pp. 642-647.
- Piaget, J. e Inhelder, B. (1981): *La representación del mundo en el niño*. Madrid: Morata.
- Piédrola, G. et al. (9ª ed.)(1991): Concepto de medicina preventiva y salud pública. En: Piédrola, G. et al. (9ª ed.): *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat Medicina, pp. 11-18.
- Piédrola, G. et al. (9ª ed.)(1991): La salud y sus determinantes. En: Piédrola, G. et al. (9ª ed.): *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat. Medicina, pp. 3-10.
- Piédrola, G. et al. (9ª ed.)(1991): *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson-Salvat. Medicina.
- Pieper, B.; Kusion, W. y Gaiuda, S. (1990): The relationship between a couple's marital adjustment and beliefs about diabetes mellitus. *Diabetes Educ*, 16 (2), pp. 108-112.
- Pierret, J. (1984): Les significations sociales de la santé: Paris, L'essonne, L'herault. En: Auge, M. y Herzlich, C. : *Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*. Editions des archives contemporaines, pp. 217-256.
- Pliner, P.; Chaiken, S. y Flett, G. L. (1990): Gender differences in concern with body weight and physical appearance over the life span. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 16, pp. 263-273.
-

- Polaino-Lorente, A. y Gil Roales-Nieto, J. (1990): *La diabetes*. Barcelona: Martínez Roca.
- Popkin, M. K.; Callies, A. L.; Lenz, R. D., *et al.* (1988): Prevalence of major depression, simple phobia, and other psychiatric disorders in patients with longstanding type 1 diabetes mellitus. *Arch Gen Psychiatry*, 45, pp. 64-68.
- Porta Serra, M.; Álvarez-Dardet, C. y Fernández Muñoz, E. (1997): Epidemiología, ecología y epistemología: nuevas prácticas y paradigmas para la salud pública en la aldea global. *Revisiones en salud pública*, 5, Presentación.
- Potter, P. C. y Roberts, M. C. (1984): Childrens perceptions of chronic illness: The roles of disease symptoms, cognitive development, and information. *Journal of pediatric Psychology*, 9, pp. 13-27.
- Reiber, G. y King, H. (1991): Guidelines for the development of a national programme for diabetes mellitus. Geneva: World Health Organization (WHO/DBO/DM/91.1).
- Reichard, P.; Nilsson, B. J. y Rosenquist, V. (1993): The effect of long-term intensified insulin treatment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus. *N. Engl.J. Med*, 329, pp.304-309.
- Reichenbach, H. (1973): *La filosofía científica*, México, FCE.
- Reviriego, J.; Millán, M. D; Millán, M. M. (1996): Evaluation of the Diabetes Quality-of-life Questionnaire in a Spanish Population. An experience of translation and reliability. *PharmacoEconomics*, 10 (6), pp.614-622.
- Ritzer, G. (1993): *Teoría sociológica contemporánea*. Madrid, McGraw Hill.
- Rochon, A. (1992): *Educación para la salud. Guía práctica para realizar un proyecto*. Barcelona: Masson.
- Rodin, G. M. (1990): Quality of life in adults with insulin-dependent diabetes mellitus. *Psychother Psychosom*, 54, pp. 132-139.
- Rodin, G. M. y Denaman, D. (1992): Eating disorders and IDDM: a problematic association. *Diabetes Care*, 15, pp. 1402-12.
- Rodin, J. y Salovey, P. (1989): Health psychology. *Annual Review of psychology*, 40, pp. 533-579.
- Rodon, G. M.; Johnson, L. E.; Garfinkel, P. E.; Daneman, D. y Kenshole, A. B. (1986): Eating disorders in female adolescents with insulin dependent diabetes mellitus. *Int. J. Psychiatry*, 47, pp. 547-50.
- Rodríguez, G.; Gil, J. y García, E. (1996): Aspectos básicos sobre el análisis de datos cualitativos. En: *Metodología de la investigación educativa*. Málaga: Aljibe, pp. 197-218.

-
- Rolland, J. (1984): Towards a psychosocial typology of chronic and life threatening illness. *Family Systems Medicine*, 2, pp. 245-262.
- Rolland, J. (1987): Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, 26, pp. 203-221.
- Romaní, O. (1991): SIDA y drogas. De la sobreestigmatización a la realidad del problema. *Jano*, 40, pp. 63-74.
- Romero, M. I. (1989): Sistemas de apoyo social y control metabólico en la diabetes mellitus. *Revista cubana de medicina*, 28, pp. 600-605.
- Romero, M. I.; Portilla, L. y Martín, E. (1992): El apoyo social y su papel en la diabetes mellitus: consideraciones teóricas y resultados. *Avances en Psicología clínica latinoamericana*, 10, pp. 81-86.
- Rosentock, I. M. (1974): The health belief model and preventive health behavior. En: Becker, M. H. (ed.): *The health belief model and personal health behaviour*. New Jersey: Thorofare, pp. 27-59.
- Rossi, P. H. y Freeman, H. E. (1991): *Evaluation: a systematic approach*. Newbury Park: Sage.
- Roth, H. P. (1987): Current perspectives: Ten Year update on patient compliance research. *Patient Education Counseling*, 10, pp.107-116.
- Rovert, J. F. y Ehrlich, R. M.(1988): Effect of temperament on metabolic control in children with diabetes mellitus. *Diabetes Care* , 11, pp.77-82.
- Rovert, J. F.; Ehrlich, R. M. y Hoppe, M. (1987): Behaviour problems in children with diabetes as a function of sex and age of onset of disease. *J. Child Psychol Psychiatry*, 28, pp. 477-91.
- Rovet, J. F.; Ehrlich, R. M.; Hoppe, M. (1987): Intellectual deficits associated with early onset of insulin-dependent diabetes mellitus in children. *Diabetes Care*, 10, pp. 510-515.
- Rubin , R. R.; Peyrot, M. y Saudek, C. D. (1989): Effect of diabetes education on self-care, metabolic control, and emotional well-being. *Diabetes Care*, 1989, 12, pp. 673-679.
- Rubin, R. R. y Peyrot, M. (1992): Psychosocial problems and interventions in diabetes: a review of the literature. *Diabetes Care*, 15, pp. 1640-57.
- Rubin, R. R.; Peyrot, M. y Saudek, C. D. (1989): Effects of diabetes education on self-care, metabolic control and emotional well-being. *Diabetes Care*, 12, pp. 673-679.
- Rutman, L. (1980): *Planning Useful Evaluations. Evaluability Assessment..* Beverly Hills: Sage Pub.
-

- Ryan, C.; Vega, A. y Drash, A. (1985): Cognitive déficits in adolescents who developed diabetes early in life. *Pediatrics*, 75, pp. 921-927.
- Ryan, C.; Vega, A.; Longstreet, C. *et al.* (1984): Neuropsychological changes in adolescents with insulindependent diabetes. *J Consult Clin Psychol*, 52, pp. 335-342.
- Salleras, L. (1990): *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid: Díaz de Santos.
- Salleras, L. (1990): *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid: Díaz de Santos.
- Sanmartín, R. (1989): La observación participante. En: García Ferrando, M. *et al.* (eds.): *El análisis de la realidad social*. Madrid: Alianza, pp.126-140.
- Santiago, J. V. (1994): *Tratamiento médico de la diabetes mellitus insulinodependiente* (Tipo 1). VA: Alexandría, ADA.
- Santos, M. A. (1990): *Hacer visible lo cotidiano. Teoría y práctica de la evaluación cualitativa de los centros escolares*. Madrid: Akal Universitaria.
- Santos, M. A. (1999): *La observación en la investigación cualitativa. Una experiencia en el área de salud*. Atención primaria, vol. 24, 7, pp:425-430
- Sarafino, E. P. (1990): *Health psychology. Biopsychosocial interactions*. USA: John Wiley y Sons, Inc.
- Sartorius, N. (1983): Mental health in the early 1980: some perspectives. *Bulletin WHO*, 61 (1), pp. 1-6.
- Scriven, M. S. (1967): *The methodology of evaluation, perspectives on curriculum evaluation*. Chicago: Rand McNally.
- Scriven, M. S. (1973): Goal- Free evaluation. En: House, E. (Comp.): *School Evaluation: the politics and process*. Berkeley: Mc Cutchan.
- Scriven, M. S. (1974): The concept of evaluation. En: Apple, M.W.; Subkoviak, M. J. y Lufler, H. S. (Eds.): *Educational evaluation: Analysis and responsability*. Berkeley: McCutchan.
- Scriven, M. S. (1986): Evaluation as a paradigm for educational research. En: House, E. R. (ed.): *New Directions in Educational Evaluation*. Londres: The Flamer Press.
- Schafer, L. C.; Glasgow, R. E.; McCaul, K. D., *et al.* (1983): Adherence to IDDM regimens: Relations to psychosocial variables and metabolic control. *Diabetes Care*, 6, pp. 493-498.

-
- Schafer, L. C.; McCaul, K. D.; Glasgow, R. E. (1986): Supportive and nonsupportive family behaviors: Relationship to adherence and metabolic control in persons with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 9, pp. 170-185.
- Schatzman, L. y Strauss, A. L. (1973): *Field Research: Strategies for a natural sociology*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, Inc.
- Schiavi, R. C. (1980): Psychological treatment of erectil disorders in diabetic patients. *Annals of Internal Medicine*, 92, pp. 337-339.
- Schiavi, R. C. y Hogan, B. (1979): Sexual problems in diabetes mellitus: psychological aspects. *Diabetes Care*, 2, pp. 9-17.
- Schlundt, D. G.; Pickert, J. W.; Rea, M. R.; Puryear, W.; Penha, M. L. Y. y Kline, S. S. (1994a): Situational obstacles to adherence for adolescents with diabetes. *The Diabetes Educator*, 20 (3), pp. 207-211.
- Schlundt, D. G.; Rea, M. R.; Kline, S. S. y Pickert, J. W. (1994b): Situational obstacles to dietary adherence for adults with diabetes. *Journal of the American Dietetic Association.*, 94 (8), pp. 874-879.
- Schmidt, L. (1994): A psychological look at public health: contents and methodology. En: Maes, S.; Leventhal, H. y Johnston, M. (Eds.): *International Review of health psychology* (vol. 3). John Wiley y Sons Ltd, pp. 3-36.
- Schmidt, L. R. y Weishaupt, Y. (1990): Children´s concepts of symptoms, causality, and course of physical illness. En: Schmidt, L. R.; Schwenkmezger, P.; Weinman, J. y Maes, S. (Eds.): *Theoretical and applied aspects of health psychology*. London: Harwood Academic Publishers, pp. 255-265.
- Schreiner-Engel, P.; Schiavi, R. C.; Vietorisz, D. *et al.* (1897): The differential impact of diabetes type on female sexuality. *J. Psychosom Res*, 31, pp. 23-33.
- Schwartz, G. E. (1982): Testing the biopsicosocial model: The ultimate challenge facing behavioral medicine? *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 50, pp. 1040-1053.
- Schwartz, H. y Jacobs, J. (1984): *Sociología cualitativa. Método para la reconstrucción de la realidad*. México: Trillas.
- Schwartz, P. (1996): Medical ethics under managed care. *Int. J. Fertil Menopausal Stud*, 41 (2), pp. 124-128.
- Schwarzer, R. (1992): *Psychologie des Gesundheitsverhaltens*. Göttingen: Hogrefe.
- Serrano Gonzáles, M. I. (1990): *Educación para la salud y participación comunitaria*. Madrid: Díaz de Santos.
-

- Shillitoe, R. W. (1988): *Psychology and Diabetes. Psychosocial factors in management and control.* London: Chapman and Hall.
- Shillitoe, R.W. (1988): *Psychology and diabetes. Psychosocial factors in management and control.* London. Chapman and Hall.
- Shillitoe, R.W. y Christie, M. (1990): Psychological approaches to the management of chronic illness: the example of diabetes mellitus. En: Bennett, P.; Weinman, J. y Spurgeon, P. (eds.): *Current developments in health psychology.* London, England UK: Harwood Academic Publishers, pp. 177-208.
- Shumaker, S. A.; Anderson, R. T.; Czajkowski, S. M. (1990): Psychological test and scales. En: Spilker, B. (ed.): *Quality of life Assessments in Clinical Trials.* New York: Raven Press, pp. 95-113.
- Siebert, C.; Lipsett, L. F.; Greenblatt, J. y Silvermann, R. E. (1993): Survey of physician practice behaviors related to diabetes mellitus in the U.S.A. Design and Methods. *Diabetes Care*, 42 (16), pp.759-764.
- Siebert, C.; Lipsett, L. F.; Greenblatt, J. y Silvermann, R. E. (1993): Survey of physician practice behaviors related to diabetes mellitus in the U.S.A. Design and Methods. *Diabetes Care*, 42 (16), pp.759-764.
- Sierra, A. y Doreste, J. L. (1991): Demografía y salud pública. Demografía estática. En : Piédrola, G. *et al.: Medicina preventiva y salud pública* (9ª ed.), pp. 21-32.
- Sigerist, H. E. (1941): *Medicine and human welfare.* New Haven, Conn: Yale University Press.
- Simon, J. V. y Stewart, M. M. (1976): Assessing patient knowledge about diabetes. *Mountt Sinai Journal of Medicine New York*, 43 (2), pp. 189-202.
- Simonds, J.; Goldstein, D.; Walker, B. y Rawings, S. (1981): The relationship between psychological factors and blood glucose regulation in insulin-dependent diabetic adolescents. *Diabetes Care*, 4, pp. 610-615.
- Slob, V.; Koster, M. ; Radder, H. y van der Werff ten Bosch, V. (1990): Sexuality and psychophysiological functioning in women with diabetes mellitus. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 16, pp. 59-69.
- Smits, M. W.; Paulk, T. H. y Kee, C. C. (1995): Assessing the impact of a education Program for patient with gestational diabetes. *The Diabetes Educator*, 21 (2), pp. 129-134.
- Solís, J. (1997): Autoconcepto y salud mental. *Revista de Psicología y salud*. [Http://bugs.invest.uv.mx/cancer/revista/rev.0713.htm](http://bugs.invest.uv.mx/cancer/revista/rev.0713.htm).

-
- Songer, T. J.; La Porte, R. E.; Dorman, J. C.; Orchard, T. J.; Becker, D. J. y Drash, A. L.: (1989): Employment spectrum of DMID. *Diabetes Care*, 12, pp. 615-22.
- Sorroche, C.; Fernández, M. L.; de Sande, M. J.; González, A.; Guardia, M.T.; Escobar, F. (1994): Evaluación de un programa educativo en diabetes: utilidad de la aplicación de una técnica de grupo nominal. *Avances en Diabetología*, 8, pp. 117-124.
- Spilker, B. (1996): Introduction. En: Spilker, B. (ed.): *Quality of life and pharmacoeconomics in Clinical Trials* (2ª ed.): Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers.
- Spilker, B. y Revicki, D. (1996): Taxonomy of quality of life. En: Spilker, B. (ed.) (2ª ed.): *Quality of life and pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, pp. 25-31.
- Spitzer, W. O. (1987): State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis*, 40, pp. 465-471.
- Spradley, J. P. (1980): *Participant observation*. Holt. New York: Rinehart and Winston.
- Stake, R. (1967): The Countenance of Educational Evaluation. *Teachers College Record*, 68 (7), pp. 523-540.
- Stake, R. (1975): Program evaluation: particular responsive evaluation. *Occasional Paper*, 5. Kalamazoo, Michigan: Centro de evaluation, University of Western.
- Stake, R. (1976): A theoretical statement of responsive evaluation. *Studies of Educational Evaluation*, 2, pp. 19-22.
- Stead, J. W.; Dudbribe, S. D.; Hall, M. S. y Pereira Gray, D. J. (1991): The Exeter Diabetic Project: An acceptable District-wide education programme for general practitioners. *Diabetic Medicine*, 8, pp. 866-869.
- Steel, J. M.; Young, R. J.; Lloyd, G. G. y Clarke, B. F. (1987): Clinically apparent eating disorders in young diabetic women: associations with painful neuropathy and other complications. *BMJ*, 294, pp. 859-862.
- Stone, G. C. (1979): Patient compliance and the role of the expert. *Journal of Social Issues*. 35, pp. 34-59.
- Stone, G. C. (1982): Health and the health system: A historical overview and conceptual frame work. En: Stone, G. C. ; Cohen, F. y Adler, N. E. (Eds.): *Health Psychology. A Handbook..Theories, aplicaciones, and challenges of a psychological approach to the Health Care System*. San Francisco: Josey-Bass, pp. 1-17.
- Stone, G. C. (ed.)(1983): Proceedings of the national working conference on education and training in health psychology. *Health psychology* (suppl.), 2, pp. 1-153.
- Strauss, A. y Corbin, J. (1990): *Basics and qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. London: Sage.
-

- Strickland, B. R. (1988): Sex-related differences in health and illness. *Psychol Women Quart*, 12, pp. 381-399.
- Strube, M. J.; Yost, J. H. y Haire-Joshu, D. (1993): Diabetes knowledge of reactions to illness by patients with insulin-dependent Diabetes Mellitus. *Journal of Applied Social Psychology*, 23 (12), pp. 944-958.
- Stufflebeam, D. L. (1971): *Educational evaluation and decision making*. Itaka: Peacock.
- Stufflebeam, D. L. y Shinkfield, A. J. (1987): *Evaluación sistemática. Guía teórica y práctica..* Barcelona: Paidós /MEC.
- Suchman, E. A. (1967): *Evaluative research: principles and practice in public service and social action programs*. Nueva York: Sage.
- Sullivan, B. J. (1978): Self-esteem and depression in adolescent diabetic girls. *Diabetes Care*, 1, pp. 18-22.
- Surwit, R. S.; Ross, S. L.; McCaskill, C. C.; Feinglos, M. N. (1989): Does relaxation therapy add to conventional treatment of diabetes mellitus? (Abstrad), *Diabetes*, (suppl. 1) 38, 9A.
- Swedish Civil Service Department for Provisions (Konsumentverket) (1988/89): Cost of diet for diabetic patients, patients with intestinal disease, gluten allergy or impaired kidney function. *Report n° 14*.
- Szabo-Kallai, K.; Gyimesi, A. y Ivanyi, J. (1990): Role of emotional factors in diabetes. *Acta Diabetologica*, 27, pp. 23-29.
- Taunton, J. E. y McCarbar, L. (1995): Managing activity in patients who have diabetes. Practical ways to incorporate exercise into lifestyle. *The Physician and Sportsmedicine*, 23 (3), pp. 41-52.
- Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1986): *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Tebbi, C. K.; Bromberg, C.; Sills, I. *et al.* (1990): Vocational adjustment and general well-being of adults with IDDM, *Diabetes Care*, 13, pp. 98-103.
- Terris, M. (1980): *La revolución epidemiológica y la medicina social*. Siglo XXI, México.
- Terris, M. (1991): *Current Trends in Public Health in America*. En: Pan American Health Organization (PHAO): The Crisis of Public Health-Reflexions on the Debate.
- The DCCT Research Group (1988): Reliability and validity of a Diabetes Quality of Life Measure for the Diabetes Control and Complication Trial (DCCT). *Diabetes Care*, 11, pp. 725-732.

-
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1997): Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 20 (7), pp. 1183-1197.
- The Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus (1998): Report of the Expert Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*, 21, suppl 1, pp. S5-S19.
- Thomas, A. M. y LoPiccolo, J. (1994): Sexual functioning in persons with diabetes: Issues in research, treatment, and education. *Clinical Psychology Review*, vol 14, n° 1, pp. 61-86.
- Trend, M. G. (1986): Sobre la reconciliación de los análisis cualitativos y cuantitativos: Un estudio de casos. En: Cook, T. D. y Reichart, Ch. S. (1986): *Métodos cualitativos y cuantitativos en investigación evaluativa*. Morata. Madrid, pp. 105-131.
- Tresserras, R.; Castell, C. y Lloveras, G. (1996): Diabetes mellitus com a problema de salut pública. En: *Diabetis Mellitus*. Barcelona: Associació Catalana de Diabetis, pp. 641-649.
- Tu, K.; McDaniel, G. y Templeton, J. (1993): Diabetes self-care knowledge, behaviors, and metabolic control of older adults. The effect of a posteducational follow-up program. *The Diabetes Educator*, 19 (1), pp. 25-30.
- Tuckman, B.W. (1970): *Conducting Educational Research*. New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Turabián, J. L.; Pérez-Franco, B.; Hernández, I.; Areosa, A. y Calvo, R. (1990): Evaluación cuantitativa de un método de educación para diabéticos en consultas grupales. *Centro de salud*, 6 (5), pp. 290-293.
- Turkat, I. D. (1982): Glicosilated hemoglobin levels in anxious and nonanxious diabetic patients. *Psychosomatics*, 23, pp. 1056-1058.
- Turner, R. J. (1983): Direct, indirect, and moderating effects of social support on psychological distress and associated conditions. En: Kaplan, B. (ed.) *Psychological stress: Trends in theory and research*. Nueva York: Academic Press, pp. 33-103.
- Tyler, R. W. (1950): *Basis principles of curriculum and instruction*. Chicago: University of Chicago Press.
- U.S. Department of Health and Human Services (1996): *Physical Activity and Health: A Report of the Surgeon General*. Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion. Washington, D.C., U.S. Govt. Printing Office.
-

- Uribe Oyarbide, J. M. (1996): *Educación y curar. El diálogo cultural en Atención Primaria*. Madrid: Ministerio de Cultura.
- Vallés, M. S. (1997): *Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Madrid: Síntesis Sociología.
- Van-der-Hofstadt, C. J. y Ruiz, M. T. (1994): Alteraciones de la función sexual: análisis de factores condicionantes de una atención sanitaria efectiva. *Medicina Clínica*, 103, pp. 125-128.
- Vaughan, N. J. (1994): Measuring the outcomes of diabetes care. *Diabetic Medicine*, 11, pp. 418-423.
- Verdugo, M. A. (1997): Investigación en discapacidad: prioridades del futuro inmediato. En: *II Jornadas Científicas de investigación sobre personas con discapacidad*. Libro de Actas. Salamanca: Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 123-129.
- Viinamäki, H. (1993): The patient-doctor relationship and metabolic control in patients with type 1 (Insulin-dependent) Diabetes Mellitus. *Intl. J. Psychiatry in Medicine*, 23 (3), pp. 265-274.
- Viley, J. A. y Camacho, T. C. (1980): Life-style and future health: evidence from the Alameda style. *Preventive Medicine*, 9, pp. 1-21.
- Vinacor, F. (1994): Is diabetes a public-health disorder? *Diabetes Care*, 17, suppl. 1, pp. 22-7.
- Vinacor, F.; Cohen, S. J.; Mazza, S. A. *et al.* (1987): Diabeds: a randomized trial of the effects of physician and/or patient education on diabetes patient outcomes. *J. Chron Dis.*, 40, pp. 345-56.
- Vuori, H.; Aaku, T.; Aine, E. *et al.* (1972): Doctor-patient relationship in the light of patient's experiences. *Social Science Medicine*, 6, pp. 723-730.
- Wallberg-Henriksson, H. (1992): Exercise and diabetes mellitus. *Exercise Sport Science Rev*, 20, pp. 339-368.
- Ware, J. E. Jr (1984): Methodological considerations in the selection of health status assessment procedures: En: Wenger, N. K.; Mattson, M. E.; Furberg, C. D. *et al.* (eds.): *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. New York: LeJacq.
- Ware, J. E. Jr. (1987): Standards for validating health measures: Definition and content. *Journal and Chronic Diseases*, 40 (6), pp. 473-480.

-
- Watkins, J. D.; Willians, T. F.; Martin, D. A.; Hogan, M. D. y Anderson, E. A. (1967): Study of diabetic patients at home. *American Journal of Public Health*, 57, pp. 452-459.
- Webber, G. C. (1990): Patient Education. A review of the issues. *Medical Care*, 28 (11), pp. 1089-1103.
- Weber, M. (1949): *The Methodology of the Social Sciences*. Trad. y compilación de Shils, E. A. y Finch, H. A. Nueva York: The Free Press, Glencoe.
- Weiss, C. H. (1978): Improving the linkage between social research and public policy. En: Lynn, L. E. (Ed.): *Knowledge and policy*. Washington DC: National Academy of Science.
- Weiss, R. (1994): *Learning from strangers. The art and method of qualitative interview studies*. New York: The Free Press.
- Welch, G.; Dunn, S. M. y Beeney, L. J. (1994): The ATT39: A measure of psychological adjustment to diabetes. En: Bradley, C. (ed.): *Handbook of psychology and diabetes: a Guide to psychological Measurement in Diabetes Research and Practice*. Switzerland: Harwood Academic.
- Wenger, N. K. (1986): Quality of life: concept and approach to measurement. *Adv Cardiol*, 33, pp.122-130.
- Wheeler, M.; Warren-Boulton, E. (1992): *Diabetes patient education programs*. *Diabetes Care*. Vol. 15, suppl, 1, pp. 36-40.
- Whitehead, E. D.; Klyde, B. J.; Zussman, S.; Wayne, N.; Shinbach, K. y Davis, D. (1983): Male sexual dysfunction and diabetes mellitus. *New York State J Med*, 83, pp. 1174-1179.
- Wikby, A.; Hörnquist, J. O. y Andersson, P. O. (1991): Background, quality of life and metabolic control in patients with insulin dependent diabetes mellitus. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 13, pp. 53-62.
- Wilkinson, G. (1987): The influence of psychiatric, psychological and social factors on the control of insulin-dependent diabetes mellitus. *J. Psychosomat Res*, 31, pp. 277-286.
- Wilson, W.; Ary, D. V.; Biglan, A. *et al.*, (1986): Psychosocial predictors of self care behaviors (compliance) and glycemic control in non-insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care*, 9, pp. 614-621.
- Willians, T. F.; Martin, D. A.; Hogan, M. D.; Watkins, J. D. y Ellis, E. V. (1967): The clinical picture of diabetes control, studied in four settings. *American Journal of public health*, 57, pp. 441-451.
-

- Winett, R. A.; King, A. C. y Altman, D.G. (1989): *Health psychology and public health. An integrative approach*. New York: Pergamon.
- Wing, R. R. y Blair, E. H. (1987): Psychosocial stressor impairs glucose metabolism in lean nondiabetics, but not in overweight nondiabetics or NIDDMs (Abstract), *Diabetes*, (suppl.1), 36, p.17 A.
- Winslow, C. E. (1920): The untilled fields of public health. *Science*, 51, pp. 23.
- Witkin, B. R. (1984): *Assessing Needs in Educational and Social Programs*. San Francisco: Jossey Bass.
- Wolcott, H. F. (1975): Criteria for an ethnographic approach to research in schools. *Human organization*, 34 (2), pp.115.
- Wolfsdorf, J. I.; Anderson, B. J. y Pasquarello, C. (1994): Treatment of the child with diabetes. En: Kahn, C. R. y Weir, G. C. (eds) (13th ed.): *Joslin's Diabetes Mellitus*. Lea y Febirger, pp. 530-551.
- Woods, P. (1987): *La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa*. Barcelona: Paidós.
- Wulsin, L. R. y Jacobson, A. M. (1996): Aspectos psicosociales en los adultos. En: Lebovitz, H. E. (ed.)(1996): *Tratamiento de la diabetes mellitus y sus complicaciones*. (2ª ed.). Barcelona. Medical Trends, pp. 55-57.
- Wulsin, L. y Jacobson, A. M. (1989): Visual and psychological function in PDR (Abstract). *Diabetes* (Suppl. 1), 38, 242A.
- Yardley, L. (1996): Reconciling discursive and materialist perspectives on health and illness. A reconstruction of the biopsychosocial approach. *Theory and Psychology*. Sage Publications, 6 (3), pp. 485-508.
- Young, A. (1982): The anthropologies of illness and sickness, *Ann. Rev. Anthropol.*, 11, pp. 257-285.
- Zikmund, V. (1992): Health and disease: biological. Psychological and social aspects. *Studia Psychologica*, 34 (2), pp. 101-112.

ANEXOS

ANEXO 1

PLANTILLA DE EVALUACIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL

2.4. Autocontrol		
2.4.1. Modifica dosis	1	2
2.4.2. Tiene glucómetro	1	2
2.4.3. Conoce cifras glucemia	1	2
2.4.4. LLeva glucómetro	1	2
2.4.5. Frecuencia del autocontrol glucemico	1	2
2.4.6. Lugar pinchazo	1	2
2.4.7. Realiza autocontrol glucémico	1	2
2.4.8. Conducta ante hipoglucemia	1	2
2.4.9. Conducta ante hiperglucemia	1	2
Puntuacion total autocontrol	Mínima 9	Máxima 18
2.5. Prevencion de la hipoglucemia		
2.5.1. Conoce hipoglucemia/hiperglucemia	1	2
2.5.2. Conoce glucagón	1	2
2.5.3. LLeva azucar	1	1,5
2.5.4. Tiene glucagón en casa	1	2
2.5.5. Lo sabe/n utilizar	1	2
2.5.6. Autocontrol ante síntomas	1	2
Puntuación total prevención hipoglucemia	Mínima 6	Máxima 12
2.6. Autocuidado pies		
2.6.1. Conductas de higiene diaria	1	2
2.6.2. Visita podologo	1	2
2.6.3. Autoobservacion	1	2
2.6.4. Cuidados personales	1	2
Puntuación total autocuidado pies	Mínima 4	Máxima 8
Índice total de conocimientos y habilidades de autocuidado.		
	Mínima 33	Máxima 66

ANEXO 2

CUESTIONARIOS

CLAVE

CUESTIONARIO PARA PERSONAS CON DIABETES

OBJETIVO: Detectar las necesidades educativas que tienen las personas con diabetes en relación con la adhesión al tratamiento, el control metabólico, el bienestar y el costo sanitario.

FECHA DE LA ENTREVISTA: ____/____/____

1. DATOS DEMOGRÁFICOS

A. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

Nombre:.....

1.- N° Hª Clínica del paciente Teléfono

2.- Edad _____ 3.- Sexo _____

4.- Centro de Salud al que pertenece.....

B. SITUACIÓN FAMILIAR, SOCIOECONÓMICA Y CULTURAL

5.- Vive con:

Solo Padres Hijos Hermano/a Pareja Amigo/a familia nuclear Otros

6.- N° de miembros en familia nuclear Hijos: Hermanos:.....

7.- Reside en: Medio Rural Medio Urbano

8. - Status de ocupación

Profesión Activo . En el paro . Jubilado por edad
. Jubilado por enfermedad

9.- Nivel educativo

Sin estudios (sabe leer y escribir) Bachiller o similar Estudios Universitarios
Estudios Primarios Educ. Profesión. o similar

10.- N° aproximado de días/año que no ha podido ir al trabajo o a clase por la diabetes _____

Motivo

11.- Su renta, ¿Cuántas veces es el salario mínimo interprofesional?

2. DATOS MÉDICOS

12.- Situación actual

. Hospitalizado Planta Motivo actual

Desde el día...../...../.....Hasta el día...../...../.....

. Consulta policlínicas

13.- Fecha del diagnóstico de la diabetes/...../..... N° de años.....

14.- Hospitalizado en el debut SI NO N° de días.....

15.- N° de visitas ambulatorias programadas por diabetes al año _____

16.- N° de hospitalizaciones anteriores por diabetes _____ N° de días..... Fecha/s/...../.....

Motivo

17.- N° de ingresos en urgencias por diabetes _____ Motivo..... Fecha/s/...../.....

18.- Hasta ahora ha venido a todas las revisiones médicas periódicas: SI NO

En caso negativo ¿Por qué?

19.- Antecedentes familiares de diabetes SI NO Quién Otros familiares con

COMPLETAR EN Hª CLÍNICA

20.- Última cifra de hemoglobina glicosilada y fecha ----- -----/-----/-----

21.- Actualmente: Retinopatía Grado ----- Nefropatía Grado ----- Cardiopatía
Neuropatía Grado ----- Pie diabético Grado ----- Vascular

22.- Otras enfermedades en este momento

23.- Factores de riesgo:

Fuma Bebe Obesidad Hipertensión Otros

3. DATOS SOBRE EDUCACIÓN EN DIABETES

A. INFORMACIÓN/EDUCACIÓN RECIBIDA.

24.- ¿Quién le comunicó a usted que tenía diabetes la primera vez?

25.- Relate cómo vivió el momento del diagnóstico. (Qué le dijeron y cómo se sintió)

26.- ¿Le pareció bien la forma en que se lo comunicaron? ¿Porqué?

27.- ¿En qué momento desde su diagnóstico recibió usted más información sobre la diabetes y su tratamiento (Insulina, plan de alimentación, ejercicio)?

. Al principio, desde los primeros días del diagnóstico

. Después de meses

. Después de años. ¿Cuántos?.....

28.- ¿Quién le informó a usted sobre la enfermedad y le explicó en qué consistía el tratamiento?

29.- ¿En qué consistía la información que le dieron sobre la diabetes y el tratamiento?. Relate secuenciadamente qué información le han dado a lo largo del tiempo y quién se la dio.

30.- ¿Le parece suficiente la información que le dieron sobre la diabetes y su tratamiento para llevar un buen control metabólico? ¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Algo	Poco	Nada

31.- ¿Comprendió lo que le explicaron al comienzo de la diabetes? SI NO En caso afirmativo ¿ En qué grado?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Algo	Poco	Nada

32.- ¿Le han informado de las complicaciones de la diabetes a largo plazo? SI NO ¿Quién? ¿Cuándo?

33.- ¿Ha asistido/asiste actualmente al programa educativo de la Unidad de Educación Diabetológica?

SI NO Fecha comienzo/...../..... N° de sesiones

En caso afirmativo: Individual En grupo

34.- ¿Había asistido antes al programa de educación de la Unidad de educación Diabetológica?

Sí NO En caso negativo ¿Porqué?

En caso afirmativo: Individual En grupo

35.- N° sesiones aproximadamente N° Cursos completos Fecha:/...../.....

36.- En las charlas de la UED ¿Aprendió lo suficiente para poder hacer el tratamiento correctamente y poder modificarlo en las diferentes circunstancias de su vida diaria? SI NO En caso afirmativo explique en qué medida.

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Algo	Poco	Nada

37.- En este momento ¿Tiene dudas sobre cómo realizar alguna parte del tratamiento? SI NO

Si tiene dudas ¿En qué cree que necesita más asesoramiento y /o ayuda?

- | | | | |
|----------------------------------|--------------------------|-----------------------------|--------------------------|
| . El Plan de alimentación | <input type="checkbox"/> | . Cambios en el tratamiento | <input type="checkbox"/> |
| . La insulina | <input type="checkbox"/> | . El ejercicio | <input type="checkbox"/> |
| . Los cuidados físicos | <input type="checkbox"/> | . Los controles de glucemia | <input type="checkbox"/> |
| . Motivación para el tratamiento | <input type="checkbox"/> | . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> |

¿En qué sentido?

38.- Si ha tenido dudas alguna vez ¿Sabía o sabe dónde acudir a consultar cosas? SI NO

39.- En caso afirmativo ¿ A dónde iba o a dónde va?

- | | |
|---|--------------------------|
| . Al medico del Centro de Salud | <input type="checkbox"/> |
| . A la/s enfermera/s del centro de salud | <input type="checkbox"/> |
| . Al médico endocrino | <input type="checkbox"/> |
| . A las enfermeras de la planta de endocrino | <input type="checkbox"/> |
| . A la enfermera de la Unidad de Educación del Hospital Universitario | <input type="checkbox"/> |
| . A Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> |

40.- ¿De qué otros medios no sanitarios obtuvo usted además otras informaciones sobre la diabetes y su tratamiento?

- | | |
|--|--------------------------|
| . Por mí mismo, con ayuda de libros, folletos, | <input type="checkbox"/> |
| . Medios audiovisuales (prensa <input type="checkbox"/> radio <input type="checkbox"/> TV <input type="checkbox"/>) | <input type="checkbox"/> |
| . Observando mis controles | <input type="checkbox"/> |
| . De otros pacientes | <input type="checkbox"/> |
| . De mis familiares con diabetes | <input type="checkbox"/> |
| . De la Asociación de Diabéticos | <input type="checkbox"/> |
| . De otros. Especificar quién | <input type="checkbox"/> |

41.- ¿De dónde obtuvo usted mayor información sobre la diabetes y su tratamiento?

- | | |
|----------------------------|--------------------------|
| . De los medios sanitarios | <input type="checkbox"/> |
| . De otros medios | <input type="checkbox"/> |

B. ACTITUDES HACIA LA EDUCACIÓN

42.- Hasta qué punto estaría dispuesto a dejar sus actividades cotidianas (laborales, escolares) durante un tiempo para adquirir los conocimientos necesarios referentes al tratamiento de la diabetes.

1	2	3	4	5
Totalmente Dispuesto	Bastante	Algo	Poco	Nada Dispuesto

En caso negativo, ¿Porqué?

43.- ¿Está conforme con lo que sabe sobre la diabetes y su tratamiento?

1	2	3	4	5
Muy conforme				Nada conforme

C. NECESIDADES EDUCATIVAS DEL ENTORNO SOCIOFAMILIAR

44.- ¿Le parece necesario que su familia reciba información/ educación sobre la diabetes y su tratamiento? ¿Porqué?

- . Lo considero muy necesario
- . Lo considero bastante necesario
- . Lo considero en parte necesario
- . Lo considero poco necesario
- . Lo considero nada necesario

45.- En su caso ¿En qué sentido considera que sería positivo informar/educar a la familia?

- . Para que no se preocupen tanto por mi innecesariamente
- . Para que aprendan a ver la diabetes como otra forma
saludable de vivir y no como una pesada carga
- . Para que conozcan la enfermedad
- . Para que me ayuden a alcanzar los objetivos del plan terapéutico

46.- ¿Considera necesario que las personas que forman su entorno social cercano (vecinos, amigos, compañeros, profesores, jefes...) conozcan la enfermedad y sepan actuar en consecuencia? ¿Porqué?

- . Lo considero muy necesario
- . Lo considero bastante necesario
- . Lo considero en parte necesario
- . Lo considero poco necesario
- . Lo considero nada necesario

47.- ¿Hasta qué punto le parece que su diabetes es una carga para su familia? ¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Algo	Poco	Nada

4. EVALUACIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL DE LOS CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES DE AUTOCUIDADO SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

A. Conocimientos, creencias y actitudes sobre la enfermedad, el tratamiento y el autocontrol..

4.1.- ¿A qué atribuye usted su diabetes?

4.2.- La diabetes es una enfermedad: Grave Media Leve No es una enfermedad ¿Porqué?

4.3.- ¿Podría explicar qué significa "tener diabetes"?

4.4.- ¿Podría explicar en qué consiste el tratamiento de la diabetes?

4.5.- El autocontrol es un objetivo prioritario en la educación diabetológica, ¿Podría decir qué significado tiene para usted este término?

4.6.- El Buen control metabólico en la diabetes depende de

. Mí mismo

. Del médico

. De mi familia o personas con las que conviva

4.7.- ¿Conoce los valores normales de hemoglobina glicosilada que debe de tener ? Sí NO
¿Cuáles son?

4.8.- ¿Conoce los problemas asociados a tener frecuentemente valores altos y/o o bajos de glucemia?
SI NO
¿Cuáles son?

4.9.- ¿Cree que se pueden prevenir y retrasar las complicaciones si se obtienen unos aceptables niveles de glucosa en sangre? Sí NO

4.10.- A largo plazo ¿Qué considera que es más perjudicial para el organismo? ¿Porqué?

. "Estar alto" (hiperglucemia)

. "Estar bajo" (hipoglucemia)

4.11.- ¿Cómo prefiere estar usted? ¿Porqué?

. "Estar alto" (hiperglucemia)

. "Estar bajo" (hipoglucemia)

**B. EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS Y HABILIDADES DE AUTOCUIDADO
CONSIDERANDO EL ESTILO DE VIDA DE LA PERSONA CON DIABETES**

1.- INSULINA

1.1 CONOCIMIENTOS

1.1.1.- ¿Sabe ponerse la insulina con jeringuilla ? SI NO

1.1.2.- ¿Sabe hacer una mezcla con jeringuilla? SI NO

**1.2. HABILIDADES/. COMPORTAMIENTOS RELACIONADOS CON LA ADMINISTRACIÓN DE
INSULINA**

1.2.1.- ¿Quién le pone la insulina?

1.2.2.- ¿Sabe modificar dosis? SI NO

1.3.2.- Zonas de administración

1.3.3.- Realiza rotación adecuada SI NO

2.- ALIMENTACIÓN

2.1. CONOCIMIENTOS

2.1.1. ¿Le han explicado la importancia de la alimentación equilibrada en el tratamiento de la diabetes para tener un buen control metabólico? SI NO

2.1.2. ¿Podría explicar en qué consiste “comer de manera equilibrada”?

2.2. HABILIDADES/COMPORTAMIENTOS SOBRE LA ALIMENTACIÓN DEL PACIENTE

2.2.1.- Lo que come durante un día

2.2.2.- Los horarios de todas las comidas

2.2.3.- Pesa los alimentos SI NO

2.3. ACTITUDES

2.3.1. ¿ Con qué frecuencia come algo que no debería? (por no decir que tiene diabetes u otros motivos)

1	2	3	4	5
Nunca	Muy pocas veces	A veces	A menudo	Siempre

3. EJERCICIO

3.1. CONOCIMIENTOS

3.1.1.- ¿Le han explicado que el ejercicio es otra parte del tratamiento de la diabetes al igual que la insulina y el plan de alimentación? SI NO

3.3. HABILIDADES/COMPORTAMIENTOS RELACIONADOS CON EL EJERCICIO

3.3.1.- ¿Qué tipo de ejercicio practica?

3.3.2.- ¿Todos los días? SI NO

3.3.3. ¿Durante cuanto tiempo realiza ejercicio?

3.3.4.- ¿A qué hora hace ejercicio?

. Siempre a la misma hora . Nunca a la misma hora

3.3.5.- ¿Lleva algún complemento de alimentación cuando va a hacer ejercicio? SI NO

4. EL AUTOCONTROL GLUCÉMICO

4.1. EL GLUCÓMETRO

4.1.1.- ¿Tiene glucómetro? SI NO

4.2. CONOCIMIENTOS

4.2.1.- ¿Conoce las cifras de normalidad del nivel de glucemia en sangre?
(Tiene que decirlas) SI NO

4.3. ACTITUDES

4.3.1.-¿Le cuesta tener que hacerse los controles de glucemia? SI NO

4.3.2.-¿Qué es lo que más le cuesta hacer? ¿Porqué?

. El pinchazo . Poner la sangre en la tira Otros

. Apuntar en el diario . Pincharme fuera de casa

4.3.3. Llevaría el glucómetro si se va todo el día de casa y/o un fin de semana? SI NO

4.4. HABILIDADES RELACIONADAS CON EL AUTOANÁLISIS

4.4.1.- ¿Con qué frecuencia realiza los controles de glucemia capilar?

4.4.2.- ¿A qué horas?

4.4.3.- ¿Dónde se pincha? . En la yema de los dedos . En los laterales

4.4.4.- ¿Quién le hace los controles de glucemia capilar?

. El mismo

. Un familiar

. Un/a ATS de su Centro de Salud

. Otros. Especificar

4.4.6.- Si el resultado es muy bajo ¿Qué suele hacer usted?

4.4.7.- Si el resultado es alto ¿Qué suele hacer?.....

4.4.8.- En ambos casos ¿Se pregunta usted por la causa de las cifras altas o bajas? SI NO

4.5. ¿Está conforme con la forma en que su diabetes ha estado controlada últimamente?

Muy conforme 6 5 4 3 2 1 0 Nada conforme

5. LA HIPOGLUCEMIA

5.1. CONOCIMIENTOS

- 5.1.1. ¿Sabe lo que es una hipoglucemia/Hiperglucemia? SI NO
5.1.2. ¿Sabe lo que es el glucagón? SI NO

5.2. HABILIDADES

- 5.2.1.- ¿Reconoce síntomas de hipoglucemia? SI NO ¿Cuales son?
5.2.2.- ¿Cómo hace frente a las hipoglucemias?
. Toma azúcar siempre . Toma caramelos
. Toma otros alimentos. Especificar. . No hace nada
5.2.3. ¿Lleva consigo azúcar? Siempre A veces Nunca
5.2.4.- ¿Tiene glucagón en casa? SI NO
5.2.5.- ¿Lo sabe utilizar alguien de su familia o cercano a usted? SI NO

5.3. ACTITUDES

- 5.3.1.- Cuando considera que está teniendo una hipoglucemia ¿Se hace un análisis de glucemia capilar?
Siempre A veces Nunca ¿De qué depende?
5.3.2.- ¿LLeva usted la identificación de que tiene diabetes? SI NO

5.4. Está usted conforme con el nº de veces en que sus niveles de azúcar han sido demasiado bajos últimamente? (Último mes) Muy conforme 6 5 4 3 2 1 0 Nada conforme

5.5. ¿Está usted conforme con el nº de veces en que sus niveles de azúcar han sido demasiado altos últimamente? (Último mes) Muy conforme 6 5 4 3 2 1 0 Nada conforme

6. EL CUIDADO DE LOS PIES

6.1. CONOCIMIENTOS

- 6.1.1.- ¿Le han explicado la importancia del cuidado de los pies? SI NO

6.2. HABILIDADES

¿Cómo se cuida los pies?

- 6.2.1. Conductas de higiene diarias SI NO
6.2.5. Asiste regularmente al podólogo SI NO
6.2.7. Lleva calzado adecuado SI NO

6.3. ACTITUDES

- 6.3.1. . Autoobservación diaria SI NO

C. TEMORES SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

48.- Qué temores y/o preocupaciones tiene sobre la diabetes?

D. BARRERAS PARA LA ADHESIÓN AL TRATAMIENTO

49.- ¿Le resulta difícil realizar su tratamiento? ¿Porqué?

MUCHO POCO NADA

50.- ¿Qué parte del tratamiento le cuesta más hacer?

- . Poner la insulina
- . Hacer algún tipo de ejercicio
- . La dieta
- . Los horarios estrictos del tratamiento
- . Pesar los alimentos
- . Los controles glucémicos
- . Ninguna
- . Otros (especificar).....

E. SALUD PERCIBIDA

51.- En general , ¿Cómo considera que es su estado de salud actual? ¿Porqué?

Excelente Bueno Normal Regular Malo

52.- ¿Con qué frecuencia se siente físicamente mal por la diabetes? ¿POR QUÉ?

Siempre A menudo A veces Muy pocas veces Nunca

5. FACTORES PSICOSOCIALES

A. IMPACTO EN LOS ESTILOS DE VIDA , ESTADO DE ÁNIMO, CALIDAD DE VIDA

53.- ¿Qué cosas cree que ha dejado de hacer por tener diabetes y le gustaría volver a realizar en su vida cotidiana?

- . Salir como antes
- . Ir solo/a a cualquier sitio
- . Hacer deporte
- . Conducir
- . Aceptar invitaciones a comer a casa de amigos o familiares
- . “Salir de vinos, cañas, copas”...
- . Otra actividad que ya no hago y me gustaría hacer.....
- . Trabajar con la misma intensidad
- . Ir a cualquier tipo de celebración social (bodas, cumpleaños,etc)
- . Viajar
- . Ir de excursión, acampada
- . Jugar
- . Comer de todo

54.- La diabetes puede afectar a la función sexual de los hombres y de las mujeres a partir de determinada edad y circunstancias. Si usted tiene algún problema en este sentido, puede exponerlo si lo considera conveniente.

55.- ¿Considera que su estado de ánimo y su sensación de bienestar es diferente desde que tiene diabetes o por tener diabetes? ¿Porqué?

- . Es mucho mejor
- . Es mejor
- . Es igual
- . Es solo en parte mejor
- . Es peor

56.- ¿Encuentra que sus padres/pareja/personas con las que convive son demasiado sobreprotectores? ¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente sobreprotectores	Bastante	Ni mucho, ni poco	Poco	Nada sobreprotectores

57.- ¿Interfiere la diabetes en su vida social? ¿Cómo?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Ni mucho, ni poco	Poco	Nada

58.- ¿Interfiere la diabetes en su vida laboral /escolar?¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Ni mucho, ni poco	Poco	Nada

59.- ¿Interfiere la diabetes en su tiempo libre, en su tiempo de ocio? ¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Ni mucho, ni poco	Poco	Nada

60.- ¿Interfiere la diabetes en sus relaciones interpersonales?¿Porqué?

1	2	3	4	5
Totalmente	Bastante	Ni mucho, ni poco	Poco	Nada

61.- En general ¿Cómo es su vida desde que tiene diabetes?

B. APOYO SOCIAL

APOYO SOCIOFAMILIAR PERCIBIDO

62.- ¿Hasta qué punto se siente apoyado y comprendido por su familia de forma constante?¿Porqué?

- . Totalmente apoyado/a
- . Bastante Apoyado/a
- . Apoyado en parte
- . Poco apoyado
- . Nada apoyado

63.- ¿Hasta qué punto percibe que su ambiente social (compañeros, amigos) le favorece para tener conductas saludables y llevar el plan terapéutico con normalidad? ¿Porqué?

- . Totalmente favorable
- . Bastante favorable
- . Favorable
- . Poco favorable
- . Nada favorable

APOYO SANITARIO PERCIBIDO EN EL DIAGNOSTICO

64.- ¿Se sintió usted apoyado por el equipo médico-sanitario en el momento del diagnóstico de la enfermedad y en los días sucesivos? ¿En qué sentido?

- MUCHO POCO NADA

OTROS COMPONENTES DEL APOYO SANITARIO RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA

SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA

65.- ¿Considera suficiente la ayuda proporcionada por los médicos hasta ahora para que usted pueda tener un buen control metabólico? ¿Porqué?

- . Totalmente
- . Bastante
- . Suficiente
- . Poco
- . Nada

66.- ¿Considera suficiente la ayuda proporcionada por las enfermeras/os de la planta referida a los momentos de la aplicación de la insulina y análisis de glucemia durante la hospitalización y a resolución de problemas? ¿Porqué?

- . Totalmente
- . Bastante
- . Suficiente
- . Poco
- . Nada

67.- En general, en el hospital ¿Ha obtenido el tipo de enseñanzas para vivir con la diabetes que usted ha necesitado? ¿Porqué?

- | | | | | |
|------------|----------|------|-----------|-------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Totalmente | Bastante | poco | Casi nada | En absoluto |

68.- ¿Qué mejoraría del cuidado a su diabetes que le han proporcionado en el hospital y /o en su Centro de salud?. Señale aquella respuesta que considere en su caso.

- . Disponer de toda la información y/o educación sobre la diabetes y el tratamiento cuanto antes
- . Puntualidad en las citas de consulta
- . Que atienda a los “pacientes”, siempre que sea posible, el mismo médico para lograr establecer una mayor confianza.
- . Coordinación de las intervenciones educativas sobre los “pacientes” (Que se den las mismas informaciones).
- . Disponer de un servicio de atención especial durante todo el día para atender todas las dudas y problemas que les surjan a los “pacientes”, familiares y/o acompañantes.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

- 69.- ¿Dónde le controlan la diabetes? AP AE Ambas
- 70.- En el hospital, ¿ Le trata la diabetes siempre el mismo médico? SI NO
- 71.- En su opinión ¿ Le conoce su médico tanto como a usted le gustaría? SI NO NO LO SE
¿Porqué?
- 72.- ¿ Le cuenta a su médico lo que le preocupa referente a alguna circunstancia especial en su vida que afecte al control metabólico? ¿Porqué? SI NO
- 73.- Teniendo en cuenta que la diabetes es una enfermedad crónica ¿ Cómo le gustaría que fuera el tipo de relación con el médico ? ¿Porqué?
- 74.- Las informaciones que le dan sobre el tratamiento y los cuidados de la diabetes los diferentes profesionales que le cuidan ¿son las mismas o son diferentes?

PERCEPCIÓN DE LA PRIVACIDAD EN CONSULTA

75.- ¿Se siente usted cómodo/a con el ambiente de las consultas o por el contrario cohibido/a para comentar sus problemas personales que cree afectan al buen control metabólico? ¿Por qué?

6. EVALUACIÓN DE LA ENTREVISTA

76.- ¿La realización de esta entrevista le ha beneficiado en algún sentido? ¿POR QUÉ?

MUCHO BASTANTE ALGO POCO NADA

77.- ¿Le ha servido para reflexionar sobre cómo está haciendo el tratamiento de la diabetes en relación a su estilo de vida ?

MUCHO BASTANTE ALGO POCO NADA

78.- ¿Hay algún otro tema que no se haya tratado del cual le gustaría hablar?

CLAVE

CUESTIONARIO PARA LA FAMILIA

OBJETIVO: Conocer las necesidades educativas que tienen los familiares o acompañantes de las personas con diabetes en relación al control metabólico, bienestar y a la adhesión al tratamiento.

FECHA DE LA ENTREVISTA: ____/____/____

1. DATOS DEMOGRÁFICOS

A. DATOS DE IDENTIFICACIÓN

1.- Nº Hª Clínica de la persona a quién acompaña Teléfono

2.- Edad familiar/acompañante _____ 3.- Sexo _____ Nombre.....

4.- Centro de Salud al que pertenece su familiar/compañero.....

B.- SITUACIÓN FAMILIAR, SOCIOECONÓMICA Y CULTURAL

5.- Relación con la persona con diabetes

Hijo/a Padre Madre padre y madre Hermano/a Pareja Amigo/a Otros

6.- Edad de su familiar _____

7.- Reside en: Medio Rural Medio Urbano Periferia Centro

8.- Status de ocupación del familiar.

9.- Nivel educativo

Sin estudios (sabe leer y escribir) Bachiller o similar Estudios Universitarios
Estudios Primarios Educación. Profesional. o similar

10.- Nº aproximado de días/año que no ha podido ir al trabajo por la diabetes de su familiar

11.- Motivo

2. DATOS MÉDICOS

12.- Fecha del diagnóstico de la diabetes/...../.....

3. DATOS SOBRE EDUCACIÓN EN DIABETES

A. INFORMACIÓN/EDUCACIÓN RECIBIDA.

- 13.- ¿Recibió usted información sobre la diabetes y tratamiento en el diagnóstico? SI NO
- 14.- ¿Quién le informó a usted sobre la enfermedad y le explicó en qué consistía el plan terapéutico?
- 15.- ¿Le han informado de las complicaciones de la diabetes a largo plazo? SI NO ¿Quién?
¿Cuándo?
- 16.- ¿Ha asistido alguna vez al programa de educación en diabetes del hospital (Unidad de Educación Diabetológica)? Sí NO En caso negativo ¿Porqué?
En caso afirmativo: Individual En grupo
- 17.- ¿A cuantas sesiones fue aproximadamente? Fecha:...../...../.....
- 18.- Fue durante la hospitalización Sí NO En caso negativo ¿Porqué?
- 19.- En caso afirmativo ¿Le pareció suficiente para poder hacer frente al tratamiento en las diferentes circunstancias de la vida diaria de su familiar? Sí NO En caso negativo ¿Por qué?
- 20.- En este momento del seguimiento, ¿En qué necesita más asesoramiento y /o ayuda?
- | | |
|--|---|
| . El Plan de alimentación <input type="checkbox"/> | . Los cuidados físicos <input type="checkbox"/> |
| . La insulina <input type="checkbox"/> | . El ejercicio <input type="checkbox"/> |
| . Los controles de glucemia <input type="checkbox"/> | . Apoyo emocional <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar <input type="checkbox"/> | ¿En qué sentido? |
- 21.- ¿A quién pidió ayuda para solucionar los problemas que iban surgiendo después del diagnóstico hasta ahora?

B. ACTITUDES HACIA LA EDUCACIÓN

- 22.- Para poder ayudar a su familiar ¿Cree que necesita aprender todo lo relacionado con el tratamiento de la diabetes?
- | | |
|---|--|
| . Tanto como él/ella <input type="checkbox"/> | . Menos que él/ella <input type="checkbox"/> |
| . Más que él <input type="checkbox"/> | . Igual que él/ella <input type="checkbox"/> |
- 23.- ¿Cree que necesita ayuda para mejorar algún aspecto de la rutina del tratamiento que afecte al control metabólico?

4. ASPECTOS COGNITIVO-CONDUCTUALES SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO.

A. CONOCIMIENTOS Y CREENCIAS SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

24.- La diabetes es una enfermedad: Grave Media Leve No es una enfermedad ¿Porqué?

25.- ¿Cree que se pueden prevenir y retrasar las complicaciones si se obtienen unos aceptables niveles de glucosa en sangre? Sí NO

26.- ¿Qué considera que es más perjudicial para el organismo? Usted, ¿Cómo prefiere que esté su familiar?

. “Estar alto” (hiperglucemia)

. “Estar bajo” (hipoglucemia)

B. HABILIDADES DE CUIDADO Y ACTITUDES SOBRE EL TRATAMIENTO

INSULINA

27.- ¿Le pone usted mismo la insulina a su familiar? SI NO

28.- ¿Tiene algún problema en este sentido? ¿Cuál? SI NO

29.- ¿Le modifica a su familiar/compañero las dosis de insulina en función de las necesidades? .

. Siempre

. Algunas veces

. Nunca

En caso negativo ¿Porqué?

30.- ¿Está coordinado con su médico para modificar las dosis de insulina? SI NO A VECES

- Observaciones.....

ALIMENTACIÓN

31.- ¿Le ocasiona problemas la alimentación de su familiar? ¿Porqué? SI NO

32.- ¿Se hace comida diferente para la persona con diabetes en casa? SI NO ¿Porqué?

33.- ¿Pesan la comida? SI NO

- Observaciones.....

5. FACTORES PSICOSOCIALES

A. IMPACTO ESTILOS DE VIDA. CALIDAD DE VIDA

45.- ¿CÓmo es su vida desde que su familiar tiene diabetes?

46.- ¿Qué dificultades tiene debido a la diabetes de su familiar?

B. PREOCUPACIONES RELACIONADAS CON LAS HIPOGLUCEMIAS

47.- ¿Hasta qué punto le preocupan las hipoglucemias nocturnas de su familiar?

. Muchísimo

. Mucho.

. Bastante.

. Un poco.

. Nada

48.- ¿Y las que tiene durante el día?

49.- ¿Cree que se pueden evitar las hipoglucemias nocturnas y diurnas? En caso afirmativo¿Cómo?

SI NO NO LO SÉ

C. EL APOYO

APOYO SANITARIO

APOYO SANITARIO PERCIBIDO EN EL DIAGNOSTICO

50.- ¿Quién le comunicó a usted que su familiar tenía diabetes la primera vez?

51.- Relate cómo vivió el momento del diagnóstico

53.- ¿Está usted satisfecho/a con la forma en que se lo comunicaron? SI NO ¿Porqué?

54.- Durante la hospitalización de su familiar y/o cuando le diagnosticaron diabetes, ¿Se sintió usted apoyado/a por el equipo médico-sanitario tanto como necesitó? SI NO ¿Porqué?

55.- En caso negativo ¿En qué le hubiera gustado que le hubieran ayudado/apoyado más? ¿Porqué?

OTROS COMPONENTES DEL APOYO SANITARIO RELACIONADOS CON LA CALIDAD DE LA ASISTENCIA

SATISFACCIÓN CON LA ASISTENCIA

56.- En general, ¿Está satisfecho/a con la ayuda recibida hasta ahora en los Servicios de salud? ¿Porqué?

MUCHO POCO NADA

RELACIÓN MÉDICO-FAMILIAR

- 57.- ¿Le cuenta a su médico todas las dudas y dificultades que se le plantean en el tratamiento de la diabetes de su familiar? Sí NO En caso negativo ¿Porqué?
- 58.- ¿Hasta que punto es importante para usted la relación de confianza con el médico de su familia? MUCHO POCO NADA ¿Porqué?
- 59.- ¿Hasta qué punto considera importante la disponibilidad del equipo médico-sanitario para poder acudir a él siempre que necesite solucionar algún problema? ¿Porqué?
- MUCHO POCO NADA
- 60.- En su caso ¿Cómo percibe su relación con el médico?

B. APOYO SOCIAL PERCIBIDO

- 61.- En caso de necesidad ¿Tiene usted a quién pedir ayuda para poder dejar a su familiar al cuidado ?
SI NO
- 62.- ¿Cuenta con personas que se preocupan de los problemas que usted pueda tener debido a la enfermedad de su familiar?
- | | | | | | |
|------------|---|---|---|---|-----------------------------|
| Tanto 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Mucho menos de lo que deseo |
| como deseo | | | | | |

C. APOYO FAMILIAR

- 63.- ¿ Considera que el resto de su familia debe de conocer también la enfermedad y su tratamiento?
SI NO ¿Por qué?
- 64.- ¿Se siente apoyado/a por su familia ? ¿Por qué?
- | | | | | | |
|---------------|---|---|---|---|--------------------------------|
| Tanto 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Mucho menos de lo que necesito |
| como necesito | | | | | |
- 65.- En caso negativo, ¿En qué le gustaría que la familia colaborara más?

6. EVALUACIÓN DE LA ENTREVISTA

- 66.- ¿La realización de esta entrevista le ha beneficiado en algún sentido? ¿En cuál?
- 67.- ¿Hay algún otro tema que no se haya tratado del cual le gustaría hablar?



INVESTIGACIÓN F.I.S.

LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN EN LA EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA. SU INFLUENCIA EN LA PREVENCIÓN, ADHESIÓN AL TRATAMIENTO Y EN EL COSTO SANITARIO. PROYECCIÓN EN LA ATENCIÓN PRIMARIA (1996-1998)

NORMAS DE CUMPLIMENTACION

Este cuestionario es ANÓNIMO. No hay respuestas verdaderas ni falsas. Lo más importante es que LEA ATENTAMENTE tanto la pregunta como las diferentes posibilidades de respuesta y conteste lo más sinceramente posible cómo es su práctica cotidiana en el cuidado de las personas con diabetes. Pretendemos recoger su opinión sobre varios aspectos del cuidado en diabetes, porque **su experiencia es fundamental** para aportar claridad al complejo tema de la adhesión al tratamiento y poder **mejorarlo**. En este sentido, si lo considera oportuno podemos poner a su disposición un informe con los resultados generales a través de una reunión o por escrito. Señale con una cruz el recuadro correspondiente a la respuesta que quiere dar. En el cuestionario también hay preguntas abiertas, por lo que le agradecemos que escriba la respuesta que usted crea oportuna.

CUESTIONARIO MÉDICOS

- 1.- Atención Primaria . Centro Rural . Centro Urbano . Centro Semiurbano
- 2.- Atención Especializada
- 3.- Médico Endocrinólogo General de Familia Pediatra Otra especialidad. Especificar.....
- 4.- Sexo: V M
- 5.- Edad: Entre 25-35 Entre 35-45 Entre 45-55 Entre 55-65
- 6.- Porcentaje aproximado de personas con diabetes de todos los que atiende o número _____
De los cuales: N° de INSULINODEPENDIENTES _____ N° de NOINSULINODEPENDIENTES _____
Edades más frecuentes: Menores de 18 años Entre 18 y 40 años Entre 40 y 65 Mayores de 65 años
- 7.- Dadas las características de su trabajo. ¿En qué consiste su función médica **principal** con las personas con diabetes que usted atiende?
- | | DMID | DMNID |
|---|--------------------------|--------------------------|
| • Proporcionar principalmente continuidad en tratamiento (Dosis/ pauta/s fármaco/s) propuesto por especialista que lleva a la persona con diabetes en A. Especializada. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Evaluar control metabólico, interpretar los resultados de pruebas diagnósticas y proporcionar Dosis/ pautas fármacos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Educar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| • Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8.- En el lugar donde usted trabaja ¿Existe algún tipo de programa de educación a personas con diabetes? SI NO

En caso afirmativo: Es individual Es grupal Frecuencia (cada cuanto tiempo se realiza) _____

9.- ¿Quién lo lleva a cabo?

- . Enfermera/s a tiempo total
- . Enfermera/s a tiempo parcial
- . Enfermera/s en la planta
- . Médico en consulta
- . Médico/s y enfermera
- . Nadie
- . Enfermero/a encargado de educación en diabetes

10.- ¿Estimaría usted necesario que se realizara en cada Centro de Salud , consultorio y/u Hospitales un Programa continuo de intervención educativa para personas con diabetes ?

1	2	3	4	5
Totalmente necesario	Bastante	Indiferente	Poco	Nada necesario

11.- Si existe algún tipo de asistencia educativa ¿Cuál es la finalidad del Programa de educación en diabetes de su Centro, Consultorio u Hospital? (Elija solo una opción)

- . Ahorrar tiempo en consulta para poder atender a más personas en este espacio
- . Proporcionar a la persona un espacio de formación y asesoramiento
- . Desconozco la finalidad que pretende el Programa de educación en diabetes

12.- Si usted conoce el programa de educación, considera que: (Elija solo una opción)

- . Debe de seguir implantado tal como está
- . Debería de ser suprimido
- . Debería de ser sustituido por otro de más calidad

13.- Si usted considera que debería de ser suprimido o sustituido, ¿Cuál de las siguientes causas cree que lo justifica? (Elija solo una opción)

- . Porque no produce los efectos deseados
- . Porque no obtiene los resultados esperados
- . Porque no se utiliza convenientemente

14.- Desde el conocimiento de la complejidad de factores que pueden influir en el control de la enfermedad ¿De quién considera usted que es función educar y cuidar a las personas con diabetes? (Elija solo una opción)

- . Del personal de enfermería solamente
- . Del personal médico solamente
- . De un equipo multiprofesional
- . (Médicos, Enfermeras, Pedagogos, Dietistas, Especial. en Educación para la Salud, Psicólogos, Asistentes sociales, etc)
- . Del médico y la enfermera solamente
- . Otros. Especificar

15.- ¿Ha realizado o colaborado en la elaboración de algún programa especial con contenidos, objetivos, actividades, metodología y evaluación específico para informar sobre el tratamiento a las personas con diabetes que usted atiende? SI NO

16.- En su opinión ¿Qué debe de pretender el/los objetivo/s fundamental/es de la educación en diabetes?

17.- La información que usted proporciona principalmente es transmitida de la siguiente forma: (Expresada en porcentajes aproximados)

VERBAL% POR ESCRITO.....%

18.- La educación/Información que usted facilita a los pacientes, principalmente es transmitida de forma

INDIVIDUAL.....% EN GRUPO.....%

19.- Cuando recibe a una persona con diabetes debutante ¿ Con qué frecuencia realiza alguna de las siguientes acciones?

*1=Siempre, 2=Muchas veces, 3=A veces, 4= rara vez, 5=Nunca

	1	2	3	4	5
. Proporcionar un libro sobre la diabetes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Proporcionar información verbal sobre la diabetes y el tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Proporcionar información sobre quién, cuándo y dónde se realiza la educación en diabetes y remitir allí	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Proporcionar hoja con la dieta estándar elaborada por calorías o raciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Proporcionar por escrito el tipo de insulina y las unidades que debe ponerse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Hablar además con la familia del paciente y explicar objetivos del plan terapéutico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Evaluar aspectos psicosociales y educativos de cada persona	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Otros. Especificar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20.- Si usted evalúa, además, los aspectos psicosociales y educativos de estas personas ¿Qué **procedimientos evaluativos** y de **registro** de la información utiliza? (Especifíquelos para cada ámbito. Adjunte una copia si es posible)

21.- A su juicio, la primera información sobre la enfermedad y el tratamiento que se le va a poner, en el caso de debutantes, se debe de dar:

- . Inmediatamente que se le comunica el diagnóstico . Sólo cuando el usuario lo pida
- . Después de unos días del diagnóstico . Después de semanas o meses
- . Es indiferente el tiempo que transcurra

22.- ¿En qué momento proporciona usted mayor cantidad de información a las personas sobre la diabetes y su tratamiento? (Elija solo una opción)

- . Principalmente en el momento del diagnóstico
- . Principalmente durante las revisiones periódicas (cada tres meses, seis, año/s, etc)
- . No proporciono información. Remito a la persona al/la enfermero/a educador/a

23.- Si usted u otro profesional encargado de ello, ha proporcionado información en el momento del diagnóstico o posteriormente ¿Dispone de medios para comprobar que esa información ha sido captada en el sentido que favorezca la adhesión al tratamiento? SI NO

En caso afirmativo ¿Podría decir cuáles?

24.- Si ha comprobado que la persona no hace correctamente el tratamiento, o alguna parte del tratamiento porque no posee la información suficiente ¿Qué hace habitualmente en su consulta? (Elija solo una opción)

- . Le explico en ese momento lo que sea necesario
- . Lo cito para otro día predisponiendo más tiempo
- . Lo remito a las clases de educación diabetológica
- . No puedo hacer nada

25.- Considero que los buenos resultados en Hemoglobina Glicosilada proporcionan al médico un índice suficiente de

- . Adaptación al tratamiento SI NO
- . Cumplimiento aceptable del tratamiento SI NO
- . Bienestar psicológico SI NO

26.- ¿De qué otros medios dispone usted para conocer la adhesión al tratamiento de la persona con diabetes?

27.- ¿Hasta qué punto piensa que la diabetes puede afectar a la calidad de vida de las personas que la padecen?

(Rodee con un círculo)	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada
. Niños	1	2	3	4	5
. Jóvenes	1	2	3	4	5
. Adultos	1	2	3	4	5
. Ancianos	1	2	3	4	5

28.- En general ¿ En qué ámbito de la persona con diabetes y su medio considera usted que produce un mayor impacto ?

	Niños/as	Jóvenes	Adultos
. En el ámbito laboral/escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito relaciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. No lo he podido observar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En ningún ámbito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En Otros. Especificar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29.- En la consulta habitual, ¿Con qué frecuencia suelen suceder los siguientes tipos de intervención referentes a la sexualidad?. Especifique edad aproximada y el problema del que se habla con más frecuencia.(Rodee con un círculo el nº que se corresponda con su respuesta)

. El/la médico toma la iniciativa y pregunta al “paciente” (HOMBRE) por su función sexual. EDAD: _____

1 2 3 4 5
Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. El/la médico toma la iniciativa y pregunta a la “paciente” (MUJER) por su función sexual. EDAD: _____

1 2 3 4 5
Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. El “paciente” (HOMBRE) toma la iniciativa y le comenta al/la médico su problema en función sexual. EDAD: _____

1 2 3 4 5 PROBLEMA: _____
Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. La “paciente” (MUJER) toma la iniciativa y le comenta al/la médico su problema en función sexual. EDAD: _____

1 2 3 4 5 PROBLEMA: _____
Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

30.- Ante un problema de disfunción sexual detectado en consulta:

	1	2	3	4	5
1=siempre, 2= casi siempre, 3= a veces, 4=casi nunca, 5=nunca					
. El/la médico remite a la persona al urólogo o al ginecólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El/la médico proporciona tratamiento farmacológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El/la médico remite a la persona al sexólogo y/o psicólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El/la médico prefiere no intervenir, no se siente preparado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El/la médico da consejo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31.- Si el/la médico proporciona consejo, éste consiste en :

- . Desdramatizar el problema de la persona
- . Otros. Especificar

32.- En su experiencia, en general ¿Qué importancia le atribuye usted a la mujer (hija, madre o compañera) en relación al cuidado y al cumplimiento de los tratamientos terapéuticos de sus hijos, padres o compañeros?

1 2 3 4 5
Muy importante Bastante importante Indiferente Poco importante Nada importante

33.- Por lo general, las recomendaciones que les hace a las personas Insulinodependientes sobre los perfiles de glucemia que deben de realizar, suelen ser:

- . Generales: Por ejemplo “Haga usted perfiles de glucemias frecuentes”
- . Específicas: Por ejemplo, “Haga 2 perfiles de seis puntos cada día , durante tres meses”

34.- Suelo indicar que ellas mismas ajusten dosis de insulina según glucemias: SI NO

35.- En general, las recomendaciones que usted proporciona sobre el ejercicio en la diabetes suelen ser

- . Generales (del tipo “Tiene que hacer ejercicio”, “Pasee”, “El ejercicio es muy importante”
- . Específicas (Del tipo:” Tiene que caminar todos los días durante 15 minutos a paso rápido y a determinada hora”

36.- Referente a la alimentación. En general, los consejos que usted facilita a las personas sobre la alimentación en la diabetes suelen ser:

- . Generales (Del tipo “Tiene que hacer la dieta”, “No coma dulces”, “Coma de todo un poco”, “menos grasas” “beba menos”
- . Específicas (Del tipo:” 40gr. de hidratos de carbono, 100gr de proteínas, 60 gr. de fibras, etc.)

37.- ¿Qué parte del tratamiento le resulta más difícil de motivar ?

- | | Niños | jóvenes | adultos |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . El plan de alimentación | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La insulina | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . El ejercicio | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Los controles glucémicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La asistencia a reconocimientos periódicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

38.- Cuando una persona debuta con diabetes, en general usted le transmite que:

- . La diabetes es una enfermedad grave que tiene que cuidar
- . La diabetes es una enfermedad leve que tiene que cuidar
- . La diabetes no es una enfermedad pero se tiene que cuidar
- . Otros. Especificar

39.- Considera función del médico dar apoyo emocional a una persona cuando se le diagnostica la enfermedad o cuando tiene dificultades en algún momento? SI NO

¿Porqué?

40.- En caso negativo, ¿Quién considera usted que debe de realizarlo desde un punto de vista profesional?

41.- En su opinión ¿En qué debe de consistir el apoyo?

42.- ¿Qué tipo de relación terapéutica *médico-paciente* considera usted que es más efectiva, desde el punto de vista del paciente, para que éste se adhiera más fácilmente al tratamiento? (Señale sólo una opción)

- . Una relación exclusivamente clínica (evaluación e intervención terapéutica clásica)
- . Una relación empática de apoyo y confianza, demostrando interés por la persona proporcionándole una constancia en la atención y una consideración de su individualidad
- . No considero que la relación terapéutica con el paciente sea significativa para que cumpla el tratamiento

43.- En general, cuando las personas reiteradamente no hacen aceptablemente el tratamiento o alguna parte ¿Cuáles de las siguientes causas se encuentra usted más frecuentemente en los usuarios de su zona?

1= muy frecuente, 2= bastante frecuente, 3=algo, 4= poco frecuente, 5=nada frecuente

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Falta de información y/o educación sobre el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Estilo de vida incompatible con la disciplina del tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de comprensión de la severidad de la enfermedad ante ausencia de sintomatología | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Olvido de las instrucciones sobre el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias vitales determinadas (Tipo de trabajo, horario de trabajo, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias sociofamiliares determinadas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias económicas determinadas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de continuidad en el seguimiento riguroso de la enfermedad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creencias y expectativas del paciente sobre la utilidad del tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . No lo he podido verificar con la suficiente precisión | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

44.- De los siguientes comportamientos referidos al autocuidado, en general ¿Qué grado de frecuencia encuentra en su consulta? **1= muy frecuente, 2= bastante frecuente, 3=algo, 4= poco frecuente, 5=nada frecuente**

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Incumplimiento del plan de alimentación | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Errores de distinta índole en la administración de la insulina | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de ejercicio físico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Desorden en los horarios de ingesta de alimentos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Escasos o nulos autocontroles de glucemia capilar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Incumplimiento de todo el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de asistencia a los reconocimientos médicos periódicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Comportamientos de riesgo (fumar, beber, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

45.-En su consulta habitual, ¿Utiliza alguna estrategia determinada para ayudar a la persona cuando ésta tiene alguna dificultad en alguna parte del tratamiento? SI NO

En caso afirmativo. especifique el tipo de procedimiento.....

46.- En su opinión, ¿Qué medios o recursos serían necesarios para mejorar la intervención sanitaria-educativa?
1= muy necesario, 2=bastante necesario 3= regular, 4=poco necesario, 5= Nada necesario

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Más tiempo de consulta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Programas educativos específicos y coordinados con todas las instancias sanitarias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Inclusión e incremento de recursos personales, materiales y arquitectónicos específicos para la educación de pacientes crónicos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Cambios en la intervención médica en consulta (de ser puramente biologicista a realizar una intervención biopsicosocial) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creación en A. Especializada y A. Primaria, de una Sección específica de diabetes dentro de un Programa de Educa. para la salud a tiempo completo, para proporcionar continuidad y evitar los problemas producidos por “el voluntarismo” en el personal y en los usuarios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Cursos de especialización y reciclaje en diabetes proporcionados por las Instituci. Públicas tanto Sanitarias como de Educación (Universidad) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creación de cauces protocolizados de coordinación entre el personal sanitario A. Primaria/A. Especializada y entre si | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | | | | | |

47.-¿En qué grado está usted coordinada/o educativamente/informativamente con otros profesionales sanitarios?
 (Rodee con un circulo el nº correspondiente con grado de coordinación)

	Muy coordinada/o	Bastante	Algo	poco	Nada coordinada/o
. Médicos/as de A. Primaria	1	2	3	4	5
. Médicos de A. Especializada	1	2	3	4	5
. Enfermeros/as de A. Primaria	1	2	3	4	5
. Enfermeras de la Planta de hospitalización	1	2	3	4	5
. Enfermera/s encargada/s de educación diabetes	1	2	3	4	5

Si hay coordinación, indique la forma: Por escrito Personalmente Por teléfono

48.- Teniendo en cuenta que los médicos están constantemente examinando los resultados de las prácticas de aplicación del tratamiento de los pacientes (HbA1c, alimentación, insulinas, perfiles glucémicos, etc) ¿Qué situaciones relacionadas con el control de la diabetes en la consulta le producen un mayor cansancio, estrés y /preocupación?

1= Mucho, 2= bastante, 3=regular, 4= poco, 5= nada

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Tener que repetir siempre lo mismo en las consultas, por lo que se pueden olvidar cosas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Convencer a las personas para que acudan al programa grupal de educación en diabetes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La sobrecarga emocional que supone escuchar los problemas en relación al tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de protocolo para aspectos psicoeducativos que permitan abordar las circunstancias de las personas en relación a la adhesión al tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Convencer a las personas de que deben de realizar correctamente el tratamiento aunque se sientan bien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Las reacciones emocionales de las personas (llanto, ira, mutismo, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La insatisfacción con la organización de la consulta para poder atender a las personas en la medida de sus necesidades psicoeducativas específicas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de coincidencia entre el rol ejercido y el rol deseable | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Explicar los términos médicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

49.- Después de ser médico, ¿Ha recibido algún curso de educación diabetológica para personal sanitario? SI NO

. Título:

. Tiempo de duración:

. Año:

En caso afirmativo, ¿Quién lo ofertó?

. Cursos organizados por laboratorios . Cursos de la Administración Sanitaria

. Sociedades profesionales . Otros. Especificar

. Cursos Universitarios

50.- ¿le ha parecido suficiente? SI NO ¿Porqué?

51.- ¿Pertenece a alguna Asociación, Sociedad de Diabetes ? SI NO

En caso afirmativo, especifique:

EVALUACIÓN DEL CUESTIONARIO

52.- Este cuestionario, ¿Le ha supuesto un ejercicio de reflexión sobre su práctica médica relacionada con el cuidado de la diabetes? SI NO

MUCHAS GRACIAS



INVESTIGACIÓN F.I.S.

LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN EN LA EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA. SU INFLUENCIA EN LA PREVENCIÓN, ADHESIÓN AL TRATAMIENTO Y EN EL COSTO SANITARIO. PROYECCIÓN EN LA ATENCIÓN PRIMARIA (1996-1998)

NORMAS DE CUMPLIMENTACION

Este cuestionario es ANÓNIMO. No hay respuestas verdaderas ni falsas. Lo más importante es que LEA ATENTAMENTE tanto la pregunta como las diferentes posibilidades de respuesta y conteste lo más sinceramente posible cómo es su experiencia cotidiana en el cuidado de las personas con diabetes. Porque **su experiencia es fundamental** para aportar claridad al complejo tema de la adhesión al tratamiento y poder **mejorarlo**. En este sentido, si lo considera oportuno, le pondremos a su disposición un informe con los resultados generales a través de una reunión o por escrito.

Señale con una cruz el cuadrado correspondiente a su caso o a la respuesta que quiere dar. En la primera parte del cuestionario también hay preguntas abiertas, por lo que le agradecemos que escriba la respuesta que usted crea oportuna.

CUESTIONARIO ENFERMERÍA

1.- Atención Primaria . Centro Rural . Centro Urbano . Centro Semiurbano

2.- Atención Especializada

3.- Sexo: V M

4.- Edad: Menos de 25 Entre 25-35 Entre 35-45 Entre 45-55 Entre 55-65

5.- Porcentaje aproximado de personas con diabetes de todos lo que atiende y número _____ De los cuales: N° de INSULINODEPENDIENTES _____ N° de NOINSULINODEPENDIENTES _____

6.- Edades más frecuentes: Menores de 18 años Entre 18 y 40 años Entre 40 y 65 Mayores de 65 años

7.- Dadas las características de su trabajo. ¿En qué consiste su función **principal** referida a las personas con diabetes que usted atiende?

DMID **DMNID**

. Proporcionar principalmente continuidad en tratamiento propuesto por médico

(receta, tiras, agujas, fármaco/s, glucómetros, etc)

. Evaluar control metabólico. (Especifique a través de qué procedimiento)

. Proporcionar ajuste tratamiento Dosis/ pautas fármacos , alimentación, etc

Especifique: Ajustar dosis modificar dosis cambiar insulinas modificar dieta Otros.....

. Informar /Educar

. Otros. Especificar

8.- En el lugar donde usted trabaja ¿Existe algún tipo de programa de educación a personas con diabetes? SI NO

9.- En caso afirmativo: Grupal Individual

10.- Frecuencia de aplicación (cada cuanto tiempo) _____

11.- ¿Quién lo lleva acabo?

- . Enfermera/s a tiempo total
- . Enfermera/s a tiempo parcial
- . Médico en consulta
- . Nadie
- . Médico y enfermera en consulta
- . Enfermera/o encargada/o de educación en diabetes

12.- En su opinión ¿Qué debe de pretender el/los objetivo/s fundamentales de la educación en diabetes?

13.- Si usted conoce el programa de educación en diabetes, considera que: (Elija solo una opción)

- . Debe de seguir implantado tal como está
- . Debería de ser suprimido
- . Debería de ser sustituido por otro con más calidad

14.- Si usted considera que debería de ser suprimido o sustituido, ¿Cuál de las siguientes causas cree que lo justifica? (Elija solo una opción)

- . Porque no produce los efectos deseados
- . Porque no obtiene los resultados esperados
- . Porque no se utiliza convenientemente

15.- Desde el conocimiento de la complejidad de factores que pueden influir en el control de la enfermedad ¿De quién considera usted que es función educar y cuidar a las personas con diabetes? (Elija solo una opción)

- . Del personal de enfermería solamente
- . Del personal médico solamente
- . De un equipo multiprofesional
(Médicos, Enfermeras, Pedagogos, Dietistas, Especial. en Educación para la Salud, Psicólogos, Asistentes sociales, etc)
- . Del médico y la enfermera solamente
- . Otros. Especificar

16.- ¿Estimaría usted necesario que se realizara en cada Centro de Salud , consultorio y/u Hospitales un Programa continuo de intervención educativa en diabetes?

1	2	3	4	5
Totalmente necesario	Bastante	Indiferente	Poco	Nada necesario

17.- En su hospital, Centro de salud o consultorio ¿De qué espacio dispone para realizar la atención informativa/educativa en diabetes ?

- . Un espacio exclusivamente dedicado a atender a las personas con diabetes
- . Un espacio compartido para otras consultas y otros pacientes
- . No dispongo de espacio
- . Otros. Especificar

18.- ¿De qué recursos educativos dispone para trabajar en la educación/información de las personas con diabetes?
Señálelos con una cruz.

- | | | | |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| . Diapositivas | <input type="checkbox"/> | . Ordenador | <input type="checkbox"/> |
| . Encerado | <input type="checkbox"/> | . Libros sobre diabetes | <input type="checkbox"/> |
| . Juegos sobre diabetes | <input type="checkbox"/> | . TV y video | <input type="checkbox"/> |
| . Reproductor de diapositivas | <input type="checkbox"/> | . Dietas elaboradas | <input type="checkbox"/> |
| . Báscula electrónica | <input type="checkbox"/> | . Mesas /sillas | <input type="checkbox"/> |
| . Ninguno | <input type="checkbox"/> | . Programas educativos en video | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | . Material fungible (hojas, boligra) | <input type="checkbox"/> |

19.- ¿Cuáles son los que más utiliza?

¿Considera que son suficientes? SI NO ¿Porqué?

20.- La información que usted le proporciona a la persona con diabetes principalmente es transmitida de la siguiente forma (Expresada en porcentajes aproximados)

VERBAL% POR ESCRITO.....%

21.- La educación/Información que usted facilita, principalmente es transmitida de forma

INDIVIDUAL.....% EN GRUPO.....%

22.- ¿Ha realizado usted algún programa especial con contenidos, objetivos, actividades, evaluación y metodología específico para informar y/o educar a las personas con diabetes que usted atiende? SI NO
(Si lo ha realizado, ¿podría adjuntar una copia?)

23.- En su práctica cotidiana ¿Puede llevarlo a cabo tal como había previsto? SI NO
En caso negativo ¿Porqué?

24.- ¿Se orienta usted por algún documento oficial para realizar la información /educación de las personas con diabetes? SI NO
En caso afirmativo diga cuál

25.- Considerando la realidad de su trabajo, ¿Con qué frecuencia realiza alguna de las siguientes acciones cuando tiene una persona debutante?

- | | |
|---|--|
| *1=Siempre, 2=Muchas veces, 3=A veces, 4= rara vez, 5=Nunca | 1 2 3 4 5 |
| . Proporcionar un libro sobre la diabetes | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Proporcionar información verbal sobre la diabetes y el tratamiento | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Proporcionar información sobre quién, cuándo y dónde se realiza la educación en diabetes y remitir allí | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Proporcionar hoja con la dieta estándar elaborada por calorías o raciones | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Proporcionar por escrito el tipo de insulina y las unidades que debe ponerse | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Hablar además con la familia del paciente y explicar objetivos del plan terapéutico | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Evaluar aspectos psicosociales de cada paciente | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Evaluar aspectos educativos | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |

26.- Si usted evalúa aspectos psicosociales y educativos de las personas con diabetes. ¿Qué evalúa, qué procedimientos evaluativos utiliza y dónde registra la información? (Especifíquelos para cada ámbito. Adjunte una copia si es posible)

27.-. ¿Cuándo realiza la evaluación las personas con diabetes?

28.-. ¿Cómo realiza la evaluación?

29.- Tiene tiempo en su práctica cotidiana de realizar una evaluación en profundidad de cada persona antes y después de las intervenciones educativas/informativas? SI NO

30.- ¿Con qué dificultades se enfrenta para realizar el seguimiento de los “pacientes” de manera continuada?

31.- ¿En qué momento proporciona usted mayor cantidad de información sobre la diabetes y su tratamiento?

- . Principalmente en el momento del diagnóstico
- . Principalmente en las primeras consultas (los primeros días, semanas)
- . Principalmente durante las revisiones periódicas (cada tres meses, seis, año/s, etc)

32.- Si ha comprobado que la persona no hace correctamente el tratamiento, o alguna parte del tratamiento porque no posee la información suficiente ¿Qué hace habitualmente en su consulta?

- . Le explico en ese momento lo que sea necesario
- . Lo cito para otro día predisponiendo más tiempo
- . Lo remito a las clases grupales de educación diabetológica
- . No puedo hacer nada

33.- Si usted u otro profesional encargado de ello, ha proporcionado información en el momento del diagnóstico o posteriormente ¿Dispone de medios para comprobar que esa información ha sido captada en el sentido adecuado para las personas con diabetes? SI NO

En caso afirmativo ¿Podría decir cuáles?

34.- ¿Existe un horario (días/horas) establecido para realizar la información y/o educación a las personas con diabetes? SI NO

¿Podría especificarlo?

35.- ¿Le parece suficiente? SI NO

¿Porqué?

36.-¿Qué tipo de demandas/problemas le consultan las personas con diabetes con más frecuencia?

37.- En su práctica sanitaria ¿Le ayudaría el establecimiento de algún procedimiento de conexión que le informara de la progresión de la atención ofrecida al paciente desde diferentes ámbitos sanitarios para poder intervenir de manera más objetiva y eficaz? SI NO

38.- ¿Qué parte del tratamiento le resulta más difícil de motivar?

	Niños	jovenes	adultos
. La dieta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. La insulina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El ejercicio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. Los controles glucémicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. - ¿Hasta qué punto piensa que la diabetes puede afectar a la calidad de vida de las personas que la padecen?
(Rodee con un círculo)

	Mucho	Bastante	Algo	Poco	Nada
. Niños	1	2	3	4	5
. Jóvenes	1	2	3	4	5
. Adultos	1	2	3	4	5
. Ancianos	1	2	3	4	5

40.- En general ¿ En qué ámbito de la persona y su medio considera usted que produce un mayor impacto ?

	Niños/as	Jóvenes	Adultos
. En el ámbito laboral/escolar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito relaciones sociales	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito psicológico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En el ámbito familiar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. No lo he podido observar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En ningún ámbito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. En Otros. Especificar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41.- En la consulta habitual, ¿Con qué frecuencia suelen suceder los siguientes tipos de intervención referentes a la sexualidad de las personas con diabetes?. Especifique edad aproximada y el problema del que se habla con más frecuencia.(Rodee con un círculo el nº que se corresponda con su respuesta)

. El/la enfermero/a toma la iniciativa y pregunta al paciente (HOMBRE) por su función sexual. EDAD:____
1 2 3 4 5

Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. El/la enfermero/a toma la iniciativa y pregunta a la paciente (MUJER) por su función sexual. EDAD:____
1 2 3 4 5

Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. El paciente (HOMBRE) toma la iniciativa y le comenta al/la enfermero/a su problema en función sexual.EDAD____
1 2 3 4 5 PROBLEMA: _____

Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

. La paciente (MUJER) toma la iniciativa y le comenta al/la enfermero/a su problema en función sexual. EDAD____
1 2 3 4 5 PROBLEMA: _____

Siempre Casi siempre A veces Casi nunca Nunca

42.- Ante un problema de disfunción sexual detectado en consulta de diabetes:

1=siempre, 2= casi siempre, 3= a veces, 4=casi nunca, 5=nunca

	1	2	3	4	5
. El personal de enfermería remite a la persona al sexólogo y/o psicólogo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El personal de enfermería prefiere no intervenir, no se siente preparado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El personal de enfermería remite a la persona a su médico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El personal de enfermería remite al médico endocrino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
. El personal de enfermería da consejo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43.- Si el/la enfermero/a proporciona consejo a los pacientes, el tipo de consejo consiste en :

44.- En su experiencia, en general ¿Qué importancia le atribuye usted a la mujer (hija, madre o compañera), en relación al cuidado y al cumplimiento de los tratamientos terapéuticos de sus hijos, padres o compañeros?

Muy importante Indiferente Nada importante

45.- Por lo general, las recomendaciones que les hace a las personas Insulinodependientes sobre los controles de glucemia que deben de realizar, suelen ser:

- . Generales: Por ejemplo “Haga usted perfiles de glucemias frecuentes”
- . Específicas: Por ejemplo, “Haga 2 perfiles de seis puntos cada día , durante tres meses”

46.- Suelo indicar a las personas que ellas mismas ajusten dosis de insulina según glucemias: SI NO

47.- En general, las recomendaciones que usted proporciona a las personas sobre el ejercicio en la diabetes suelen ser

- . Generales (del tipo “Tiene que hacer ejercicio”, “Pasee”, “El ejercicio es muy importante”
- . Específicas (Del tipo:” Tiene que caminar todos los días durante 15 minutos a paso rápido y a determinada hora”

48.- Referente a la alimentación. En general, los consejos que usted facilita a las personas sobre la alimentación en la diabetes suelen ser:

- . Generales (Del tipo “Tiene que hacer la dieta”, “No coma dulces”, “Coma de todo un poco”, “menos grasas” “beba menos”
- . Específicas (Del tipo:” 40gr. de hidratos de carbono, 100gr de proteínas, 60 gr. de fibras, etc.)

49.- Cuando una persona debuta con diabetes, en general usted le transmite que:

- . La diabetes es una enfermedad grave que tiene que cuidar
- . La diabetes es una enfermedad leve que tiene que cuidar
- . La diabetes no es una enfermedad pero se tiene que cuidar
- . Otros. Especificar

50.- Considera función del personal de enfermería dar apoyo emocional a una persona cuando se le diagnostica la enfermedad o cuando tiene dificultades en algún momento? SI NO

¿Porqué?

51.- En caso negativo, ¿Quién considera usted que debe de realizarlo desde un punto de vista profesional?

52.- En su opinión ¿En qué debe de consistir el apoyo?

53.- En general, cuando las personas con diabetes reiteradamente no hacen el tratamiento o alguna parte ¿Cuáles de las siguientes causas se encuentra usted más frecuentemente en su zona?

1= muy frecuente, 2= bastante frecuente, 3=algo, 4= poco frecuente, 5=nada frecuente

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Falta de información y/o educación sobre el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Estados de angustia y ansiedad ante la enfermedad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Estilo de vida incompatible con la disciplina del tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de comprensión de la severidad de la enfermedad ante ausencia de sintomatología | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Olvido de las instrucciones sobre el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias vitales determinadas (Tipo de trabajo, horario de trabajo, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias sociofamiliares determinadas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Circunstancias económicas determinadas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de continuidad en el seguimiento riguroso de la enfermedad | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creencias y expectativas sobre utilidad del tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . No lo he podido verificar con la suficiente precisión | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

54.- De los siguientes comportamientos referidos al autocuidado, en general ¿Qué grado de frecuencia encuentra en su consulta? **1= muy frecuente, 2= bastante frecuente, 3=algo, 4= poco frecuente, 5=nada frecuen**

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Incumplimiento del plan de alimentación | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Errores de distinta índole en la administración de la insulina | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de ejercicio físico | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Desorden en los horarios de ingesta de alimentos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Escasos o nulos autocontroles de glucemia capilar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Incumplimiento de todo el tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Falta de asistencia a los reconocimientos médicos periódicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Comportamientos de riesgo (fumar, beber, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

55.- En su opinión, ¿Qué medios o recursos serían necesarios para mejorar la intervención sanitaria-educativa? **1= muy necesario, 2=bastante necesario 3= regular, 4=poco necesario, 5= Nada necesario**

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Más tiempo de consulta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Programas educativos específicos y coordinados con todas las instancias sanitarias | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Inclusión e incremento de recursos personales, materiales y arquitectónicos específicos para la educación de pacientes crónicos. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Cambios en la intervención médica en consulta (de ser puramente biologicista a realizar una intervención biopsicosocial) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creación en A. Especializada y A. Primaria, de una Sección específica de diabetes dentro de un Programa de Educa. para la salud a tiempo completo, para proporcionar continuidad y evitar los problemas producidos por “el voluntarismo” en el personal y en los usuarios. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Cursos de especialización y reciclaje en diabetes proporcionados por las Instituci. Públicas tanto Sanitarias como de Educación (Universidad) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Creación de cauces protocolizados de coordinación entre el personal sanitario A. Primaria/A. Especializada y entre si | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar | | | | | |

56.-¿En qué grado está usted coordinada/o educativamente/informativamente con otros profesionales sanitarios?

(Rodee con un circulo el nº correspondiente con grado de coordinación)

	Muy coordinada/o	Bastante	Algo	poco	Nada coordinada/o
. Médicos/as de A. Primaria	1	2	3	4	5
. Médicos de A. Especializada	1	2	3	4	5
. Enfermeros/as de A. Primaria	1	2	3	4	5
. Enfermeras de la Planta de hospitalización	1	2	3	4	5
. Enfermera/o/s encargado/a/s de educación diab	1	2	3	4	5

Si hay coordinación, indique la forma: Por escrito Personalmente Por teléfono

57.- Teniendo en cuenta que los/las enfermeros/as están constantemente examinando los resultados de las prácticas de aplicación del tratamiento (HbA1c, alimentación principalmente, insulinas, perfiles glucémicos, etc) ¿Qué situaciones relacionadas con el control de la diabetes en la consulta le producen un mayor cansancio, estrés y /preocupación?

1= Mucho, 2= bastante, 3=regular, 4= poco, 5= nada

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| . Tener que repetir siempre lo mismo en las consultas, por lo que se pueden olvidar cosas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Convencer a las personas para que acudan al programa grupal de educación en diabetes | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La sobrecarga emocional que supone escuchar los problemas en relación al tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de protocolo para aspectos psicoeducativos que permitan abordar las circunstancias de las personas en relación a la adhesión al tratamiento | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Convencer a las personas de que deben de realizar correctamente el tratamiento aunque se sientan bien | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Las reacciones emocionales de las personas (llanto, ira, mutismo, etc) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La insatisfacción con la organización de la consulta para poder atender a las personas en la medida de sus necesidades psicoeducativas específicas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . La falta de coincidencia entre el rol ejercido y el rol deseable | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Explicar los términos médicos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| . Otros. Especificar..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

58.- Después de ser enfermero/a, ¿Ha recibido algún curso de educación diabetológica para personal sanitario?

SI NO

. Título:

. Tiempo de duración:

. Año de realización

59.- En caso afirmativo, ¿Quién lo ofertó?

- . Cursos organizados por laboratorios . Cursos de la Administración Sanitaria
- . Sociedades profesionales . Otros. Especificar
- . Cursos Universitarios

60.- ¿Le ha parecido suficiente? SI NO ¿Porqué?

61.- ¿Pertenece a alguna Asociación, Sociedad de Diabetes ? SI NO En caso afirmativo, especifique:

EVALUACIÓN DEL CUESTIONARIO

62.- Este cuestionario, ¿Le ha supuesto un ejercicio de reflexión sobre su práctica sanitaria relacionada con el cuidado de la diabetes? SI NO

MUCHAS GRACIAS