

Perspectiva y experiencia clínica

La educación terapéutica de personas con diabetes. Experiencia del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya» de Málaga

Therapeutic education in people with diabetes. Experience from the Endocrinology and Nutrition Department of Carlos Haya University Hospital in Málaga, Spain

F.J. C.-Soriguer Escofet, I. Esteva de Antonio, M.S. Ruiz de Adana, S. González Romero

Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Universitario «Carlos Haya». Málaga

Han participado en el debate de este documento:

A. Muñoz, J. García Arnés, G. Oliveira, M.C. Almaraz, M. Domínguez, M. de la Higuera, S. Valdés y M. Gonzalo (médicos del Servicio de Endocrinología y Nutrición); I. Sánchez y M. Álvarez (enfermeras); A. Hermosilla, E. Cañada, E. Luna y D. Cabello (auxiliares de clínica); A. Castellón (dietista), M.J. Curto (rehabilitadora) y G. Cano, A. Machado y M.T. Anarte (psicólogos)

Los miembros del grupo pertenecen a la Red de Diabetes y Metabolismo (RD06/0015/0008) y al CIBER de Fisiopatología de la Obesidad y Nutrición (CB06/03). Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Resumen

En la segunda mitad del siglo xx, la medicina ha cambiado más que en toda su historia anterior. Este cambio ha sido la consecuencia no sólo de los avances científicos y técnicos, sino también de los cambios del modelo social. Los pacientes han dejado de ser personas pasivas y han pasado a disfrutar de un creciente protagonismo en la toma de decisiones: es la manera de llevar a la práctica el principio de autonomía, que, junto con los principios de beneficencia y de justicia, constituyen los pilares básicos de la ética médica. Pero la autonomía no es real si el paciente no disfruta de los instrumentos para ejercerla realmente. La educación terapéutica es el mejor instrumento para transferir información desde el médico y el sistema sanitario hacia el paciente. La diabetes mellitus es el prototipo de enfermedad crónica susceptible de beneficiarse de la participación activa del paciente. Los programas de educación de pacientes diabéticos han pasado a formar parte de los espacios establecidos de atención clínica de la diabetes. Por lo general, hasta no hace mucho los servicios clínicos carecían de experiencia en la introducción de la educación como parte de la terapéutica clínica. No es sorpren-

dente, pues, que la manera de organizar la educación de los pacientes haya sido muy diversa: dependía de la capacidad de cada servicio para dar respuesta a los nuevos retos, pero también, y sobre todo, de la sensibilidad y la cultura que se tuviera sobre la relación médico-enfermo. Así, aunque se ha hecho un esfuerzo por estandarizar la educación terapéutica, lo cierto es que ha habido tantos programas como espacios donde se ha puesto en marcha. En el presente artículo se reflexiona sobre la educación de pacientes desde la experiencia de más de 20 años en un servicio de endocrinología y nutrición.

Palabras clave: diabetes, educación terapéutica, educación diabetológica.

Abstract

In the second half of the 20th century, the field of «Medicine» underwent more changes than throughout its entire previous history. This transformation has been the consequence not only of scientific and technical advances, but of changes in the social model as well. Patients have gone from being passive individuals to having an increasingly prominent role in the decision-making process. This is the manner of putting into practice the principle of autonomy, which, together with the principles of beneficence and justice, is a mainstay of medical ethics. However, this autonomy is not real if the patient is not provided with the tools he or she needs to actually exercise it. Therapeutic education is the best tool for transferring information

Fecha de recepción: 10 de mayo de 2007
Fecha de aceptación: 21 de mayo de 2007

Correspondencia:

Federico J. C.-Soriguer Escofet. Servicio de Endocrinología y Nutrición.
Hospital Universitario «Carlos Haya». Avda. Carlos Haya, s/n. 29010 Málaga.
Correo electrónico: federico.soriguer.sspa@juntadeandalucia.es

from the physician and health care system to the patient. Diabetes mellitus represents the prototype of the chronic diseases that could benefit from the active participation of the patient. Education programs for diabetic patients have become a part of the conventional ambit of clinical care in diabetes. The staffs of clinical services generally lack experience in the introduction of education as a part of clinical therapeutics. Thus, it is not surprising that the approach to organizing patient education has varied widely. It has depended on the capacity of each service to respond to the new challenges, but, above all, on the existing sensitivity and culture with respect to the physician-patient relationship, as well. Although there has been an effort to standardize therapeutic education, the truth is that there have been as many programs as settings in which they have been introduced. In the present article, the authors reflect on patient education, following more than twenty years of experience in an endocrinology and nutrition department.

Keywords: diabetes, therapeutic education, diabetes education.

Introducción

La forma de enfermar ha ido evolucionando a lo largo de la historia¹. La medicina ha cambiado más en la segunda mitad del siglo xx que en toda su historia anterior². También lo ha hecho la sociedad, desde luego, y muy especialmente la sociedad española. Una de las funciones de la clínica es dar nombre a lo que ya existe, convirtiendo una afección indeterminada en una entidad patológica conocida^{3,4}. La lengua anglosajona distingue entre *disease* e *illness*. Una dolencia (*disease*) es, etimológicamente, «no estar a gusto», pero una vez identificada, diagnosticada, se transforma en *illness*, enfermedad. La lengua inglesa carece de la distinción entre el ser y el estar. En español, es la distancia entre ser y estar enfermo. Hoy sabemos que si el diagnóstico de una enfermedad es importante, también lo es la experiencia de cada persona ante la enfermedad. Si la forma de enfermar ha ido cambiando a lo largo de la historia no sólo ha sido porque el «genio» de las distintas enfermedades haya ido cambiando (que también), sino, sobre todo, porque la idea misma de salud ha ido también evolucionando. La salud tiene un componente objetivo, externo al individuo, y un componente subjetivo. Según esta última condición, la salud de cada persona depende de su proyecto de vida, de su ideal de perfección, de su idea de felicidad, y es, por tanto, única e intransferible.

La salud –hoy lo sabemos– está siempre en el interior de un proyecto de vida. Como hay tantos proyectos de vida

como personas, en cierto modo la idea de salud es personal e intransferible. De ahí que resulte imprescindible que el paciente sea el protagonista de su propia idea de salud. El profesor Diego Gracia ha definido en numerosas ocasiones la idea moderna de salud como «la apropiación por el sujeto de su propio cuerpo», es decir, como la capacidad para integrarlo dentro del propio proyecto de vida que cada uno se haya forjado⁵. En el modelo paternalista o beneficentista de la tradición hipocrática, el médico se apropia de la enfermedad del sujeto, en cierto modo «expropia» al enfermo de su realidad clínica. En los modelos que reconocen la autonomía de los pacientes, la medicina, de alguna forma, restituye al paciente la gestión de su propio cuerpo.

A lo largo del último cuarto del siglo pasado, los pacientes han dejado de ser sujetos pasivos para convertirse en agentes de su propio proceso asistencial, y los médicos y el sistema sanitario han dejado de ser paternalistas para ir acomodando la relación médico-enfermo a la creciente autonomía de los pacientes. La sociedad ha dejado de considerar la atención médica como una contingencia y la ha convertido en un derecho. Mientras tanto, la medicina se ha «tecnologizado». El precio que la medicina moderna está pagando por la creciente autonomía del paciente y por la «tecnologización» es, en parte, la «deshumanización» de la relación médico-enfermo. En la medicina moderna «tecnologizada», «el médico y el paciente compiten por la tecnología» y «los pacientes no parecen tener derecho a que les quieran, sino a que les curen»⁶.

La consecuencia de todos estos cambios ha sido, sobre todo, una mayor complejidad. Las cosas ya no están tan claras como en los modelos asistenciales anteriores. No lo están para los médicos, que tienen que negociar constantemente sus decisiones. Y no lo están para los pacientes, que ahora se ven «obligados» a ejercer su derecho a la autonomía, lo que conlleva la necesidad de estar más informados para poder tomar una decisión, entre varias posibles, de acuerdo con sus deseos y sus intereses. No ha de sorprender que esta nueva realidad genere angustia en los pacientes, desde luego, y también entre los médicos y el resto del personal sanitario².

La educación de pacientes

Tal vez algunos crean que la educación terapéutica de pacientes comenzó en los últimos años del siglo pasa-

do. La educación sanitaria no es sólo, ni principalmente, tarea de higienistas o preventivistas, sino de todo clínico consciente de su condición como tal. En palabras del profesor Diego Gracia: «Durante muchos siglos los médicos curaron poco, pero previnieron mucho. Su fuerte no fue nunca la curación, sino la prevención. Los tratados de higiene que se escribieron desde la época griega hasta el siglo XIX son, por lo general, monumentos a la cordura, a la prudencia y al buen sentido. No es verdad que los términos medicina y clínica se hayan limitado tradicionalmente al ámbito de la enfermedad y la curación. La medicina ha tenido siempre conciencia de su papel preventivo o, dicho en términos más clásicos, el médico se ha visto siempre a sí mismo como un educador»⁷.

La información y la relación médico-paciente

Sin embargo, la idea moderna de educación de pacientes surge como un instrumento para que el derecho de autonomía no sea mera retórica y pueda encarnarse en la práctica clínica diaria. Si la vieja forma de entender la educación sanitaria estaba al servicio de la prevención primaria, la nueva adquiere sentido como instrumento que permite al paciente alcanzar los conocimientos y las habilidades suficientes para poder participar en el proceso terapéutico, para poder hacer frente con autonomía a la creciente complejidad de la medicina y para poder tomar decisiones estando informado. La información es, así pues, la clave del proceso educativo, y a la manera de llevar a cabo esta transferencia de información la llamamos educación de pacientes.

Es un lugar común el reconocimiento de que «la información es poder». De hecho, parte del poder tradicional del médico se basaba, precisamente, en que gestionaba en régimen de monopolio los conocimientos médicos. Esta transferencia de la información desde el médico hasta el paciente ha supuesto, entre otras cosas, un cambio en las relaciones de poder y de comunicación entre ambos. Y también en las relaciones del médico con otras instancias sanitarias, como la enfermería, que en los primeros años del movimiento educativo moderno se convirtieron en los agentes que gestionaron esta transferencia de información desde el médico hasta el paciente, ocupando, con este nuevo rol, un espacio de poder sobre el enfermo que hasta entonces sólo estuvo administrado por el médico.

Contenidos, habilidades, actitudes

Todo proceso educativo tiene como objetivo último el cambio de actitudes; en el caso de los pacientes, el de introducir aquellas que son favorables a sus intereses clínicos, como el ejercicio físico o los autoanálisis, y el de eliminar o reducir las desfavorables, como el tabaco. Pero cambiar las actitudes de las personas, especialmente si son adultas, es un empeño muchas veces imposible, pues las actitudes son el argumento de toda una vida, están grabadas en la manera de ser de cada uno, y en ocasiones en épocas muy tempranas de la vida. Es el caso de, por ejemplo, la enorme dificultad que los clínicos encuentran para cambiar los hábitos alimentarios. Es por ello por lo que la mayor parte de las veces los programas de educación de pacientes se limitan (en realidad se resignan) a la transmisión de contenidos sobre el área de interés y a la enseñanza de habilidades. No es poco, desde luego, pues el aprendizaje de los contenidos y de las habilidades proporciona a los pacientes instrumentos que les permiten una mayor independencia respecto a las servidumbres de la propia enfermedad.

Esta disociación entre, por un lado, la enseñanza de los conocimientos y las habilidades y, por otro, el objetivo final del cambio de actitudes ha llevado a una cierta externalización de la educación del acto clínico tradicional. En la mayoría de los servicios clínicos, sobre todo en los servicios de endocrinología con unidades de diabetes, pero también en los centros de salud, han ido apareciendo consultas de educación de pacientes, generalmente a cargo de enfermeros y enfermeras. Esto ha representado un cambio cualitativo y cuantitativo muy importante. Los pacientes disponen ahora de un espacio organizado donde reciben de forma ordenada y programada la información y las habilidades sobre la enfermedad diabética.

El modo en que este modelo pedagógico de «consultas de educación» se ha llevado a la práctica ha sido muy diferente según los lugares. En algunos centros, la consulta de educación se ha limitado a la enseñanza de habilidades, por así decirlo, «de supervivencia». En otros, la información se ha estructurado de manera minuciosa en cursos y programas estables de duración más o menos prolongada. Otras veces ni siquiera ha existido estructura alguna, limitándose la consulta de educación a una atención puntual para medir la hemoglobina glucosilada (HbA_{1c}), la presión arterial y la glucemia capilar de forma más o menos regular, por ejemplo una vez al mes, sustituyendo así a las glucemias capilares que debería

hacer el paciente en su propia casa. En unos casos, la asunción de responsabilidades clínicas ha sido mínima, y en otros rutinaria, pues aunque se hicieran valoraciones clínicas, no se modificaban los hábitos o las pautas de tratamiento. Algunas veces, en cambio, se han asumido plenas responsabilidades sobre la atención al paciente diabético, quien incluso prácticamente ha dejado de acudir a la consulta del médico.

La consecuencia de esta externalización del proceso educativo para el acto clínico y para la relación médico-enfermo ha sido, muy a menudo, la de un cierto distanciamiento del acto médico respecto a la educación terapéutica. En algunos casos, ciertamente, ha existido un *feedback* muy creativo entre la consulta de educación y la consulta clínica; en otros, esa relación ha sido o muy limitada o inexistente, y a veces la consulta de educación ha sustituido casi por completo a la consulta médica convencional.

La educación de pacientes en España

Como vemos, pues, tras más de 30 años de haberse iniciado en España el desarrollo de programas de educación de pacientes, la realidad ha sido muy variada. En muchas ocasiones, probablemente en la mayoría, la intervención educativa se produce en determinados momentos, en general al comienzo de la enfermedad, pero no se mantiene a lo largo de toda la vida del paciente. El descubrimiento de lagunas, de errores, de vicios, de olvidos en las habilidades, años después de haber pasado por un programa educativo, es una experiencia compartida por la mayoría de los clínicos. Por otro lado, en muchos programas de educación con frecuencia se renuncia al cambio de actitudes. No es excepcional que, pese al conocimiento que tiene el paciente de la información y las habilidades transmitidas, éstas apenas tengan incidencia en su realidad clínica. Es posible que en los primeros momentos esta mejor información haya repercutido en una mejor calidad de vida del paciente, lo que no es poco y, en sí mismo, constituye un objetivo notable; pero con el paso de los años este objetivo no es suficiente. Algunas veces, incluso, aquel viejo modelo «paternalista» de la relación médico-enfermo, tan denostado, es sustituido con ventaja, especialmente en los centros de atención primaria, por un nuevo modelo de «maternalismo» educativo, que inhibe la autonomía del paciente, haciéndole depender de una consulta de educación que hace periódicamente por el paciente lo que el paciente debería hacer de forma autónoma en su domicilio.

La realidad es que, afortunadamente, la vida de los pacientes con diabetes, una vez que entran en los programas asistenciales, es muy larga y, en la mayoría de los casos, su esperanza de vida es muy similar a la de una persona sin diabetes, y son el médico y la consulta médica los que van a acompañar a esos pacientes durante toda su vida. Pretender que la educación de pacientes se acaba en la consulta de educación donde se han enseñado unas habilidades, pero no se ha cambiado la actitud ante la enfermedad, es tener una visión reduccionista de la educación. La consecuencia de este distanciamiento de muchos médicos del proceso educativo es que continúan toda la vida atendiendo al enfermo sin tener, ahora, conciencia de estar participando en el proceso de educación. Olvidan que la palabra educación viene del griego y del latín y que significa, etimológicamente, «conducir». El enfermo necesita ser conducido, ayudado, desde la enfermedad a la salud, y cuando esto no es posible, necesita ser ayudado igualmente para la convivencia diaria con su enfermedad. La diabetes mellitus tipo 1 ha pasado de ser una enfermedad aguda a convertirse en el paradigma de las enfermedades crónicas. Algo que es, desde el comienzo mismo de la propia enfermedad, un lugar común para la diabetes mellitus tipo 2, un ejemplo de la capacidad de la medicina moderna para cronificar los problemas que no puede curar.

La educación como acto clínico

Crear que la asimilación de la nueva realidad clínica («tener diabetes») puede satisfacerse con unas sesiones educativas convencionales es algo que ahora reconocemos como claramente insuficiente. El acto clínico es el acto educativo por antonomasia. Comienza con la realización de la historia clínica y se prolonga a lo largo de toda la vida de la relación médico-paciente. Es aquí, en esta continuidad, donde se produce a veces el milagro del cambio de actitudes. La motivación es la condición necesaria para ello. Lo saben muy bien las unidades de diabetes y embarazo. Pero la motivación es un regalo del cielo, que no siempre se produce cuando el médico lo reclama o cuando el paciente lo desea. Suele ocurrir por circunstancias no siempre previsibles ni claramente racionalizables, aunque hay que estar allí para cuando se den. Es entonces cuando tiene lugar ese milagro que el médico y, desde luego, el paciente tanto tiempo habían esperado. Cuando ocurre, y el médico y el paciente son conscientes de ello, se da uno cuenta de por qué merece la pena dedicarse a esta profesión. ¿Un cambio inesperado? ¿Un acontecimiento inex-

pllicable? Sí, pero es algo por lo que el médico, en su relación diaria con el paciente, ha de haber trabajado con constancia, con método, con compasión en algunos casos, con el entusiasmo necesario para saber que no siempre ocurre, pero sí a veces. Y que para que ocurra, aunque no sea siempre, aunque sea en pocos casos, la constancia, la perseverancia, la inteligencia clínica, ahora revestida de la hermosa capa de la educación como parte del acto clínico, deben ser compañeras inseparables del quehacer diario del acto clínico.

Experiencia clínica y educativa del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya»

A continuación se describe la experiencia clínica y educativa del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya». A finales de los años ochenta, nuestro servicio puso en marcha un programa de educación de pacientes diabéticos. Éramos conscientes de que nos metíamos en un mundo nuevo sobre el que no teníamos experiencia. Por ello, estudiamos los diferentes modelos educativos y bebimos en las fuentes de los grandes pedagogos.

En 1993, pocos años después de haber iniciado el programa, realizamos una evaluación etnográfica de éste. Se consiguió financiación del FIS (Fondo de Investigación Sanitaria) y, durante 3 años, dos distinguidos pedagogos, profesores de pedagogía de la Universidad de Málaga y expertos en evaluación cualitativa, estuvieron acudiendo semanalmente al Servicio de Endocrinología y Nutrición de nuestro hospital. Al principio nos sentimos como debieron de sentirse los habitantes de las islas del Pacífico al ser observados por Margaret Mead, pero pronto se integraron en el paisaje. Estos dos expertos hacían sus observaciones y elaboraban periódicamente un informe que era negociado por todos los agentes del programa de educación. El objetivo era hacer visible lo cotidiano. La experiencia, apasionante, tuvo consecuencias imprevisibles. Por un lado, puso en contacto al grupo de endocrinólogos con un modelo de evaluación y de reflexión no habitual en la práctica y en la investigación clínicas. La observación participativa por parte de personas extrañas al servicio, la discusión negociada de las consideraciones hechas por observadores externos sobre nuestro quehacer diario, la constatación del trabajo cotidiano mediante informes negociados, tuvieron la virtud de hacernos entrar en un mundo que, si no totalmente ajeno, en parte sí resultaba

bastante extraño para unos clínicos acostumbrados, si acaso, al empeño positivista del método científico de raíz biologicista en el que tradicionalmente se ha movido la medicina. Por otro lado, también permitieron dar visibilidad a buena parte de las relaciones de poder entre los médicos, la enfermería, las auxiliares de clínica, los gestores y los propios pacientes, relaciones soterradas, ocultas o simplemente reprimidas hasta entonces. La experiencia, publicada en 1993⁸, fue dolorosa desde el punto de vista humano, apasionante en el plano intelectual y, paradójicamente, a corto plazo, aparentemente estéril –si no inútil– desde el punto de vista de la mejora de la actividad asistencial. A largo plazo, sin embargo, creemos que la experiencia no sólo mereció la pena, sino que permitió reconstruir la idea de educación en un servicio clínico y la incorporación definitiva de la educación como parte esencial e indisociable del acto clínico.

Un determinado modelo

El Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya» atiende un área de unas 600.000 personas. Está compuesto por 1 jefe de servicio, otro de sección, 10 adjuntos, 4 MIR, 2 enfermeras, 4 auxiliares de clínica y 4 técnicos en dietética. Además, el servicio cuenta con un grupo propio de investigación formado por 11 personas, entre titulados superiores, enfermeras y doctores. Asimismo, mantiene programas estables con los servicios de Psicología y Psiquiatría, Rehabilitación, Nefrología, Traumatología y Cirugía Plástica, entre otros. En la figura 1 se esquematiza la estructura del Servicio de Endocrinología y Nutrición.

La atención a las personas con diabetes ocupa una parte esencial del servicio, junto con la nutrición y la endocrinología general, con sus unidades funcionales. Dado el peso de la diabetes en el trabajo diario del servicio, la atención diabetológica está estructurada en subunidades monográficas (figura 2). La mayoría de las unidades recogidas en el esquema están a pleno rendimiento; otras, como el programa de trasplante, se hallan en fase de consolidación, y otras, como el hospital de día y de atención intrahospitalaria de la diabetes, se encuentran en fase de negociación con la dirección del hospital.

La primera conclusión que puede extraerse de la observación del organigrama es que la atención a la diabetes en un servicio de endocrinología es hoy de tal envergadura y complejidad que resulta imposible satisfacerla de

forma monográfica y probablemente por un único profesional, aunque deba haber algunas personas que asuman el liderazgo creativo, que dé contenido y actualidad a cada una de las unidades. La segunda conclusión es que es difícil, si no imposible, que esa complejidad se satisfaga con un programa de educación aislado del contexto de la realidad asistencial. En nuestro servicio de endocrinología la educación ha dejado de ser un espacio reservado para pasar a formar parte de todos y cada uno de los componentes de dicho servicio. Las auxiliares, las dietistas, las enfermeras y los médicos participan de manera permanente en el proceso educativo allí donde esté cada uno de ellos en cada momento; también los propios pacientes, sus familiares y las asociaciones de pacientes con diabetes.

En unas ocasiones, la educación de supervivencia al iniciarse la enfermedad la realizará el médico de la planta (si es allí donde está ubicado el paciente), o la hará la enfermera en el área de consulta, o tal vez el médico que atiende al paciente por primera vez. Otras veces será la auxiliar quien enseñe al paciente a medirse la glucosa mientras éste espera la visita del médico. Pero, en todos los casos, los médicos compartirán en las consultas los problemas y las necesidades de los pacientes y será la enfermera la que asuma la enseñanza de las habilidades necesarias para la insulización (si de eso se trata en un determinado momento), y la dietista quien inicie un refuerzo educativo dietético. En la consulta de pie diabético, serán el médico y la enfermera, en colaboración con el rehabilitador, los que diseñen estrategias de prevención primaria y secundaria. En las pacientes con diabetes gestacional o pregestacional, la auxiliar de la consulta monográfica, junto con el médico, establecen pactos de complicidad para conseguir los objetivos de buen control a corto plazo. En el programa de infusión subcutánea continua de insulina (ISCI), es esencial el papel de la enfermera y la dietista, que son, junto con el médico, quienes instruyen a los pacientes en las habilidades del manejo de los sistemas de infusión. Especial interés revisten el programa de transferencia de niños con diabetes tipo 1 a la consulta de adultos y el programa de dinámica de grupos con jóvenes, que una vez al mes, y de manera abierta, mantienen reuniones con uno de los médicos del servicio y con la colaboración intermitente de todos: médicos, residentes, auxiliares, dietistas y enfermeras. Más adelante, será la realización de retinografías y, pronto, cuando se abra, será el trabajo del hospital de día.

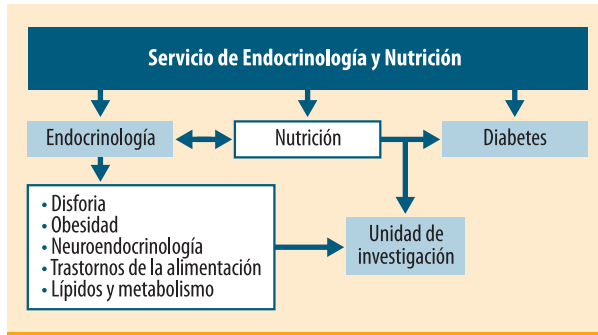


Figura 1. Estructura del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya»

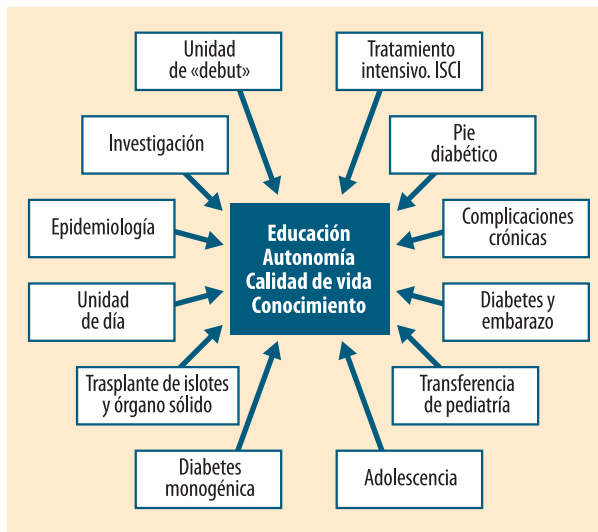


Figura 2. Organización asistencial de la diabetes en el Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya». ISCI: infusión subcutánea continua de insulina

Desde luego, esta aparente complejidad resulta más difícil de gestionar que un modelo convencional de educación, y sólo es posible abordarla si el grupo de trabajo tiene unos objetivos comunes y un mínimo común denominador de valores compartidos. Por este motivo, el servicio dedica especial atención a la cuestión de los valores que anidan en la relación médico-personal sanitario-sistema sanitario-paciente. La educación no es sólo la enseñanza de habilidades. Ésta es una condición necesaria, pero en absoluto suficiente. La educación es la consecuencia del empeño de todo un grupo por hacer posibles las conclusiones de Saint Vincent⁹ y por alcanzar, hasta donde sea posible en cada paciente, los objetivos de una terapia optimizada. Desde esta perspectiva, la educación no se concibe como un acto aislado de un so-

lo profesional, sea éste médico, enfermera o auxiliar, sino como el esfuerzo de un grupo que comparte unos mismos objetivos clínicos.

Un modelo creativo, pero «no evaluable»

Esta ausencia de una aparente organización de la educación entraña sin duda algunos riesgos. No es el menor de ellos la dificultad de identificar en cada momento el nivel de las responsabilidades. Es un riesgo asumible si en el grupo existe la suficiente complicidad como para tener la información necesaria sobre los valores y las intenciones del resto de los componentes. El segundo problema es la dificultad, si no la imposibilidad, de diseñar estrategias que permitan evaluar la rentabilidad del modelo. Ésta es una cuestión que ha preocupado a los responsables de los distintos programas del servicio y que carece de solución. Nuestro grupo cuenta con cierta experiencia en evaluación cualitativa⁸, ha desarrollado programas y proyectos de evaluación coste-beneficio¹⁰ y dispone de un grupo de investigación estable que trabaja sobre diferentes «ítems» de la diabetes, entre otras cuestiones. Sin embargo, la conclusión a la que hemos llegado es que este modelo de educación transversal, abierto, versátil, no permite ser evaluado.

En un espacio sanitario y político donde todo es evaluable, esta afirmación resulta «políticamente incorrecta». Podemos hacer juicios de valor, podemos emitir opiniones, podemos defenderlo con palabras y con argumentos, pero no podemos medir «objetivamente» los resultados del modelo. Esto, por otro lado, no es nada nuevo, pues hay otros muchos programas a los que les ocurre lo mismo. «Cuantofrenia»: así se suele llamar a la obsesión por la objetivización, a la obsesión por la transformación en cifras de realidades intangibles. El modelo de educación terapéutica del Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario «Carlos Haya» pertenece a este grupo de realidades intangibles tan frecuentes en el mundo sanitario. Es un modelo de gran complejidad organizativa que no puede extrapolarse a cualquier otro ámbito, y que nosotros sabemos que funciona, o al menos que funciona razonablemente. Y porque es razonable podemos dar razones sobre él allí donde se nos demande, pero lo que no podemos hacer es transformarlo en unidades de medición convencional, sean clínicas, metabólicas o económicas.

El programa exige, además, una permanente adecuación, pues la realidad clínica y asistencial es versátil y cam-

biante y está sometida a tensiones que la mayoría de las veces no podemos prever. Desde el punto de vista etiológico, hoy sabemos que no hay sólo dos, sino una clasificación que se puede hacer mucho más compleja, aún más si atendemos a su fisiopatología. Sabemos que no hay dos pacientes iguales, sino que, por el contrario, seguramente haya tantas diabetes como personas con diabetes, que la evolución natural de la diabetes es personal y cambiante, no sólo por la naturaleza misma de la enfermedad, sino por los diversos momentos vitales por los que va pasando la persona con diabetes: infancia, adolescencia, embarazo, madurez y vejez. Y sabemos también que hoy existen múltiples alternativas terapéuticas, incluidas las nuevas tecnologías aplicadas a la diabetes o los trasplantes de páncreas y de islotes, y, sobre todo, sabemos que se pueden prevenir muchas de las complicaciones de la diabetes y que es posible conseguirlo ofreciendo una mejor calidad de vida a los pacientes.

Esta realidad, estas posibilidades de intervención en la diabetes y con la persona con diabetes, es incompatible con ese cierto nihilismo terapéutico que anida en el seno de determinados profesionales ante la creciente complejidad de dicha enfermedad. El modelo que aquí presentamos es esencialmente conflictivo. Pero de la resolución diaria de estos conflictos, hasta ahora, más que situaciones irremediables, ha surgido, si acaso, una cierta dosis de creatividad. Y es, en fin, esta creatividad la última justificación racional del modelo. ■

Bibliografía

1. Laín Entralgo P. Historia de la medicina moderna y contemporánea. Barcelona: Editorial Científico Médica; 1954.
2. Gracia D. La práctica de la medicina. En: Couceiro A, editor. Bioética para clínicos. Madrid: Triacastela; 1999. p. 95-108.
3. Brody H. Methods in medical ethics. JAMA. 2002;287:1329-30.
4. Soriguer F. ¿Es la clínica una ciencia? Madrid: Editorial Díaz de Santos; 1992.
5. Gracia D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema Universidad; 1989.
6. Soriguer F. El médico y el científico. Madrid: Editorial Díaz de Santos, 2006.
7. Gracia D. La educación de pacientes. En: Soriguer F, et al, editors. La educación de pacientes. Una experiencia clínica y pedagógica. Informes técnicos. Sevilla: Consejería de Salud; 1993.
8. Soriguer F, Esteve I, Santos Guerra MA, et al. La educación de pacientes. Una experiencia clínica y pedagógica. Informes técnicos. Sevilla: Consejería de Salud; 1993.
9. Diabetes care and research in Europe: the Saint Vincent declaration. Diabet Med. 1990;7:360.
10. Oliveira Fuster G, Olvera Márquez P, Carral Sanlaureano F, González Romero S, Aguilar Diosdado M, Soriguer Escofet F. Excess hospitalizations, hospital days, and inpatient costs among people with diabetes in Andalucía, Spain. Diabetes Care. 2004;27:1904-9.