

Perspectiva de los pacientes sobre la diabetes tipo 2 y relación con los profesionales sanitarios de atención primaria: un estudio cualitativo

E. Bolaños y A. Sarría-Santamera

Objetivo. Investigar la percepción que las personas con diabetes tipo 2 tienen sobre esta enfermedad y sobre la relación con los profesionales sanitarios de atención primaria.

Diseño. Investigación cualitativa realizada entre septiembre y diciembre de 2000.

Emplazamiento. Centro de salud Barrio del Pilar del Área 5 de Madrid.

Participantes. Quince personas con diabetes tipo 2. Las variables consideradas para el diseño de los perfiles a entrevistar fueron: edad, sexo, nivel educativo y tiempo de diagnóstico.

Método. Muestreo estructural. Se emplearon entrevistas abiertas.

Resultados. Los pacientes entrevistados manifiestan tener escasa información sobre las consecuencias de la diabetes. El hecho de no tener síntomas dificulta que la diabetes se perciba como una enfermedad grave. Los aspectos más valorados en la relación con los profesionales sanitarios son que éstos proporcionen información clara y adaptada, construyan un contexto de confianza, presten apoyo para el cambio y consideren sus perspectivas y circunstancias existenciales.

Conclusiones. Es necesario comprender cómo los pacientes construyen e interpretan su enfermedad. La información que proporcionan los profesionales ha de adaptarse a las necesidades de los pacientes y producirse en un clima de confianza. Las decisiones relativas al manejo de la diabetes deben ser congruentes con la perspectiva de los pacientes. La comunicación efectiva se plantea como una herramienta útil para favorecer la adherencia y mejorar la calidad asistencial.

Palabras clave: Diabetes tipo 2. Relación profesional/paciente. Investigación cualitativa.

PERSPECTIVE OF PATIENTS ON TYPE-2 DIABETES AND THEIR RELATIONSHIP WITH PRIMARY CARE HEALTH PROFESSIONALS: A QUALITATIVE STUDY

Aim. The objective of this study is to investigate the perception that people with type 2 diabetes have about the disease and about their relationship with the primary healthcare professionals.

Design. Qualitative research, carried out between September–November 2000.

Setting. Primary healthcare center Barrio del Pilar from Madrid.

Participants. 15 persons with type 2 diabetes. Variables considered to design the profiles of the interviewed were: age, gender, educational level, and time since diagnosis.

Method. Structural sampling and open interviews.

Results. Patients express having scarce information regarding the consequences of diabetes. As diabetes is symptom free represents a difficulty for being perceived as a severe disease. The most valued aspects of the relationship with health professionals are that they provide with clear and tailored information, build a trust context, support changes and take account their perspectives and living circumstances.

Conclusions. It is essential to recognize how patients understand and shape the disease. Information provided by professionals have to be tailored to patients necessities, and take place in a trusting environment. Decisions related with diabetes management have to be aligned with patients perspectives. Effective communication could be considered as a useful tool to encourage adherence and improve healthcare quality.

Key words: Diabetes mellitus non insulin dependent. Physician–patient relations. Qualitative study.

English version available at

www.atencionprimaria.com/52.966

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 201)

Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Instituto de Salud Carlos III. Madrid. España.

Correspondencia:
Eva Bolaños.
Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias.
Instituto de Salud Carlos III.
C/ Sinesio Delgado, 6.
28029 Madrid. España.
Correo electrónico:
ebolanos@isciii.es

Manuscrito recibido el 4 de abril de 2002.
Manuscrito aceptado para su publicación el 10 de febrero de 2003.

Introducción

La diabetes tipo 2 representa uno de los retos más importantes a los que deben hacer frente los sistemas de salud. Esta enfermedad no sólo está asociada a una notable utilización de servicios, debido a sus complicaciones a corto y largo plazo, sino que tiene un importante impacto en las personas que la padecen¹. Varios aspectos de su vida cotidiana, personal, familiar, social y laboral pueden verse afectados, así como su capacidad funcional y calidad de vida. Los cuidados y cambios que estas personas deben llevar a cabo para el control de la enfermedad dependen directamente del compromiso y la responsabilidad que asuman con su enfermedad. Un factor clave para su compromiso en el autocuidado es su relación con el sistema sanitario².

Para una mejor intervención sobre los procesos de salud-enfermedad, el enfermo crónico ha de ser protagonista activo^{3,4}. Por ello, parece que ha llegado el momento de plantear lo que se han denominado «sistemas centrados en los pacientes», un cambio en la forma de organizar la asistencia sanitaria⁵. En este modelo, la relación profesional-paciente es un elemento nuclear⁶. Cuando el paciente percibe que su perspectiva, vivencia y decisiones sobre la enfermedad se tienen en cuenta, su participación y cooperación en el plan de tratamiento son más activas y efectivas. Y, finalmente, los resultados son mejores⁷.

Cuando paciente y profesional negocian, elaborando alternativas y decisiones conjuntas, mejoran tanto su satisfacción como los resultados clínicos^{8,9}. Pese a ello, pocos trabajos han analizado la perspectiva subjetiva y experiencia que tienen los pacientes con diabetes tipo 2 sobre su enfermedad¹⁰. Este estudio tiene como objetivo conocer y comprender la percepción y las vivencias representaciones (actitudes, valores, creencias y vivencias) que las personas con diabetes tienen sobre la enfermedad, así como su visión de la relación con los profesionales de la salud (medicina y enfermería) de atención primaria.

Participantes y método

Dada la naturaleza del objetivo de este trabajo, se optó por utilizar una metodología cualitativa, puesto que se trata de entender la perspectiva subjetiva de la población objeto de estudio¹¹⁻¹³. La técnica de producción de datos fue la entrevista abierta¹⁴. Esta técnica supone un encuentro cara a cara entre el investigador y los informantes, dirigido hacia la comprensión de las perspectivas que estos últimos tienen respecto de sus vidas, experiencias o prácticas, tal como las expresan con sus «*propias palabras*»¹⁵.

El trabajo de campo se llevó a cabo entre septiembre y diciembre del año 2000. Se realizaron 15 entrevistas con personas afectadas por diabetes tipo 2 captadas de la población atendida en el Centro de Salud Barrio del Pilar, del Área 5 de Madrid. Las variables consideradas para el diseño de los perfiles de las personas a entrevistar (muestra estructural), con el fin de incluir cierta heterogeneidad entre la clase de hablantes en estudio, se presentan en

TABLA 1
Variables consideradas para el diseño de los perfiles de los participantes

Edad (años)	45-65 65-80
Sexo	Varón Mujer
Ocupación	Jubilación Trabajo activo Trabajo doméstico
Nivel educativo	Sin estudios-estudios primarios Estudios secundarios/universitarios
Tiempo de diagnóstico (años)	< 2 > 2

la tabla 1. Los perfiles de las personas entrevistadas se muestran en la tabla 2. En la tabla 3 se adjunta la guía temática de las entrevistas referida a los objetivos específicos de este artículo. El trabajo de campo se llevó a cabo entre septiembre y diciembre del año 2000.

Las entrevistas tuvieron una duración media de 60 min y se realizaron en dependencias del Instituto de Salud Carlos III. El discurso producido se grabó, previo consentimiento del entrevistado, en cinta magnetofónica. Después se procedió a su transcripción, constituyéndose en el texto-discurso de los hablantes. Sobre él se realizó el posterior análisis e interpretación, que se refleja en los resultados. El análisis y la interpretación de la información producida los efectuó la investigadora/entrevistadora. Lo primero que se hizo fue leer repetidas veces las entrevistas, subrayando y anotando al margen las posibles significaciones de esos discursos para los hablantes. Después se seleccionaron los dichos y frases de los hablantes que mejor daban cuenta de sus opiniones en relación con los objetivos, relacionándolos y agrupándolos e identificando grupos de temas y categorías informativas. Estas categorías posteriormente se estructuraron en los ejes informativos que dan cuenta de la perspectiva de los pacientes, a partir de la comprensión de significaciones y sentidos incorporados en sus discursos.

Resultados

Percepción y vivencia de la diabetes

Más allá del diagnóstico de diabetes establecido por los profesionales, la valoración que la persona hace de su enfermedad está en función de diversos aspectos: ausencia o presencia de síntomas, necesidad o no de insulina, e información o creencias sobre ésta. En general, la diabetes no se percibe con gravedad, aspecto que aparece relacionado con la ausencia de síntomas. En este sentido, los participantes gestan la idea de aprovechar al máximo el momento presente, cuando no ha aparecido ningún síntoma, hasta que llegue un supuesto momento en el que se implicarían de forma más intensa. Por ejemplo:

«Yo es que me considero diabética, pero es que no lo ejerzo, no llevo todavía algo muy estricto porque es que es así».

«Yo realmente no tengo dolores y la verdad es que cuando he tenido las cifras altas no te puedo decir que haya notado cosas ra-

ras o no sé; o sea, que tengo buena salud.»

Algunos pacientes expresan sentimientos de frustración y rechazo provocados por el diagnóstico de la enfermedad, por los malos resultados o por las limitaciones y renuncias que la diabetes acarrea, así como estrés y culpabilidad asociados a las dificultades o resistencias para cambiar. Discursivamente, estas emociones se relacionan con peor afrontamiento y menor adherencia: «Me importa la salud y además soy miedoso, muy miedoso, pero luego no hago caso a lo que tengo que hacer».

Información sobre la diabetes y sus complicaciones

La mayor parte de las personas entrevistadas muestran tener escasez de información acerca de la progresión de la enfermedad y sobre las posibles complicaciones de ésta. No obstante, el hecho de tener una información amplia sobre el tema, como ocurre en las personas más formadas, no siempre repercute en un mayor cumplimiento. Algunos pacientes relatan que la preocupación por la diabetes aparece o se incrementa por la aparición de complicaciones que alteran aspectos significativos de su vida: «Lo que más me preocupa ahora es lo del acto sexual, porque si lo hago una vez por mes y mal... ya me contarás».

Cuando la persona ha interiorizado y tomado conciencia de la posibilidad de que aparezcan complicaciones y la relaciona con la calidad de vida que disfruta en el presente y su deseo de mantenerla en un futuro, resulta más fácil que adopte pautas de autocuidado: «Que no me pueda mover es lo único que me puede preocupar, y que me tengan que ayudar los demás, pudiendo yo aguantar la enfermedad ahora; si yo puedo aguantar la enfermedad prefiero aguantarme en comer o hacer cosas que no se deben para tener mejor resultados después».

Se aprecia un fuerte temor y rechazo hacia la posibilidad de tener que ser tratado con insulina. Ésta se percibe como el escalón último y de mayor gravedad en el proceso de su enfermedad: «Eso es tremendo, eso de llegar a la insulina y cosas de ésas, eso es tremendo».

Las claves de la comunicación profesional-paciente

Los aspectos valorados positivamente por los participantes en la interacción con los profesionales sanitarios son los

TABLA 2 Perfiles de las personas entrevistadas

Entrevista	Sexo	Edad (años)	Ocupación	Nivel educativo	Tiempo de diagnóstico (años)
1	Varón	> 65	Jubilado	Primarios	< 2
2	Varón	> 65	Jubilado	Sin estudios	> 2
3	Varón	> 65	Jubilado	Sin estudios	> 2
4	Varón	45-65	Trabajo activo	Universitarios	> 2
5	Varón	45-65	Trabajo activo	Primarios	> 2
6	Varón	45-65	Trabajo activo	Primarios	< 2
7	Mujer	> 65	Trabajo doméstico	Sin estudios	> 2
8	Mujer	> 65	Trabajo doméstico	Sin estudios	< 2
9	Mujer	> 65	Trabajo doméstico	Primarios	> 2
10	Mujer	> 65	Trabajo doméstico	Primarios	< 2
11	Mujer	45-65	Trabajo doméstico	Primarios	< 2
12	Mujer	45-65	Trabajo doméstico	Primarios	> 2
13	Mujer	45-65	Trabajo doméstico	Sin estudios	< 2
14	Mujer	45-65	Trabajo activo	Secundarios	< 2
15	Mujer	45-65	Trabajo activo	Universitarios	< 2

TABLA 3 Guía temática para las entrevistas referidas a los objetivos específicos que se presentan en este artículo

Información sobre la diabetes y sus complicaciones
Vivencia de esta enfermedad
Percepción sobre la relación con los profesionales sanitarios
Aspectos mejor valorados en la relación con los sanitarios
Aspectos peor valorados en la relación con los sanitarios
Necesidades y demandas en la relación con los sanitarios para mejorar el control de la diabetes

que hacen referencia a los aspectos humanos de la relación. Sentirse escuchados, atendidos, confiados, poder expresar su malestar, se consideran elementos imprescindibles y motivadores en la asistencia sanitaria.

Las demandas relativas a la escucha, la empatía, el respeto y la calidez en el trato se resaltan en el discurso de manera constante y aparecen asociadas, según la opinión de los usuarios, a la satisfacción experimentada en relación con el medio sanitario. Los pacientes reconocen que cuando no se produce una comunicación cercana sienten malestar y aumenta su vulnerabilidad, lo cual puede considerarse motivo suficiente de abandono y ruptura con el profesional concreto o, en algunos casos, con el sistema sanitario:

«A mí si me tratan mal pues, oye, no vuelvo, no vuelvo, lo digo y se termina y adiós».

El papel de la información

Del discurso se desprende la importancia que pueden tener, para al afrontamiento de la enfermedad, el momento del diagnóstico, el tipo de información y la forma de transmitirla. Según la percepción de los pacientes, los pro-

fesionales ofrecen en ocasiones información vaga y poco concreta, que obstaculiza tratar abiertamente el problema y las reacciones que suscita en el paciente: «A lo mejor no han sabido tratar a esta serie de personas como yo, que sé que hay muchas, yo me acuerdo de que cuando me lo detectaron que no se me dijo la verdad, no sé si me hicieron un favor o no me hicieron ningún favor, a mí tan sólo me dijeron que poco a poco tenía que cambiar un poco el ritmo de vida».

Las personas entrevistadas manifiestan interés por tener acceso a información que les permita conocer y entender diferentes aspectos relacionados con la diabetes. Se expresa la demanda de conocer la realidad sobre su estado de salud, así como de comprender los motivos, efectos y posibilidades de determinadas terapias o recomendaciones. No siempre se percibe que esta necesidad de información sea recogida y satisfecha por los servicios de salud: «Que te informasen un poco más de verdad de tu... ya sé que han mejorado mucho, pero si te hablan un poco, te informan, que hay médicos que sí, que te informan, pero hay otros que no, se toma esto y ya está».

La confianza

La confianza se ve como el núcleo central de la relación profesional-paciente. Esta variable consiste en algo que va más allá de la competencia técnica del profesional y se relaciona con la capacidad que manifiesta el profesional para crear un escenario de comprensión y aceptación: «Yo creo que la confianza del paciente con el médico es fundamental, la confianza que a ti te dé, que a lo mejor no es que sea el mejor profesional».

Decisiones compartidas

Los informantes, en especial los más jóvenes y con mayor nivel educativo, reivindican la necesidad de tener un papel activo y participativo, y de ser protagonistas en la toma de decisiones sobre su enfermedad y tratamiento. Se demanda que el plan de acción para manejar la diabetes sea coherente y realista con su escenario personal, circunstancias vitales y capacidad: «Si yo me entiendo, yo me controlaré, y si no me entiendo, me pondré las orejeras e iré a que me controlen, ¿hasta cuándo?, hasta el día que yo diga vale».

Algunas de las personas entrevistadas manifiestan la necesidad de encontrar un equilibrio entre las limitaciones impuestas por su enfermedad y su deseo. En este sentido, subrayan que un control muy estricto puede resultar contraproducente para mantener la motivación: «Creo que se trata de coger un equilibrio, exactamente entre lo que tendrías que hacer y exactamente hacer lo que te diese la gana hay un término medio, hay un término medio que es donde me intento situar».

En el discurso se expresa la necesidad de que la relación profesional-paciente se base en una alianza terapéutica, un pacto de colaboración entre ambos: «Eso es lo que yo creo,

que el médico y el paciente tienen que ser como uña y carne, vamos, más o menos».

Para algunos entrevistados, el profesional representa una figura autoritaria, que penaliza los comportamientos de los pacientes opuestos a sus directrices. Frente a esta actitud, el paciente siente que se le culpabiliza de su situación, lo cual le puede llevar a mentir y no reconocer las dificultades que puede estar teniendo para cuidar su diabetes: «Soy como soy, tengo que ir a la doctora, a lo mejor no le digo la verdad, ¿me entiendes?, porque encima sé que me va a echar la bronca».

La percepción de algunos pacientes de haber sido etiquetados por el profesional como paciente «no cumplidor» les provoca reacciones de inhibición. Esta actitud se convierte en un obstáculo para que el paciente haga preguntas y manifieste dudas o desacuerdos:

«Como tampoco hago lo que me dice, pues me puede decir: ¡oye, a qué estás jugando, cómo me vienes a preguntar...!».

«Debe pensar que soy un caso perdido.»

La necesidad de ayuda y soporte

Algunos pacientes demandan ayuda y apoyo por parte de los sanitarios en el manejo de las dificultades asociadas al control de la diabetes. Se hacen presentes en el discurso la queja y el malestar provocados por interacciones en las que los profesionales se limitan a formular preguntas y a reiterar consejos. Algunos de los entrevistados opinan que las intervenciones médicas basadas en una praxis unidireccional resultan insuficientes, si no se incluye el punto de vista y las necesidades de los pacientes.

«Siempre las mismas preguntas, siempre la misma historia, ¿cuánto pesas, qué fumas, tomas algún whisky?, cuida las comidas, no comas esto, lo otro, que sí, que perfectamente, pero hay un tipo de pacientes que necesitan no sé..., si quieres hasta cierto punto una ayuda.»

«Pero ahora, en mi escenario, esta solución en el escenario de mi vida, que es ésta..., entonces ya nos sabemos la teoría pero ahora... ¿cómo la aplico?»

Discusión

Como ponen de relieve otros estudios que han aplicado un abordaje cualitativo para el estudio de enfermedades crónicas¹⁶, el uso de esta metodología nos ha resultado útil para acercarnos al discurso y la perspectiva que tienen las personas con diabetes con respecto a su enfermedad, así como a la imagen y opinión que manejan de los profesionales de atención primaria. Entender el marco existencial del paciente y la vivencia de la enfermedad es crucial para plantear estrategias de intervención y mejora¹⁷.

Como limitación del estudio, encontramos que no podemos generalizar sus resultados a la población general, al referirse exclusivamente a pacientes del Barrio del Pilar de

Madrid. No obstante, esta información puede ser de interés para el estudio de poblaciones estructuralmente semejantes. Aunque la utilización de la entrevista abierta ha sido útil en función de los objetivos de nuestro trabajo, el uso de otras técnicas, como el grupo de discusión, podría enriquecer los resultados, ya que éste proporciona un contexto que permite identificar el discurso social tópico, a partir de la interacción de diferentes participantes.

Los resultados de este trabajo revelan que, según la perspectiva de los pacientes con diabetes tipo 2, habría 4 elementos fundamentales que facilitarían el proceso de afrontamiento de la enfermedad: información, confianza, ayuda para el cambio y que se consideren los factores psicosociales de cada paciente.

Uno de los aspectos más valorados por las personas con diabetes es tener información clara y adaptada sobre su enfermedad. Los pacientes consideran que ésta es esencial para reducir la incertidumbre, tomar decisiones y aumentar su autonomía en el cuidado de su salud. Sin embargo, en muchas ocasiones las fuentes de información que encuentran en el sistema sanitario son escasas, fragmentadas y poco claras. Este estudio revela que la imagen que tienen los enfermos sobre la progresión, las consecuencias derivadas de una diabetes no atendida y el tratamiento con insulina es confusa. El tiempo que transcurre entre el diagnóstico de diabetes y la aparición de complicaciones dificulta que los pacientes relacionen sus acciones presentes con las consecuencias futuras. Por otra parte, el miedo a las complicaciones puede resultar contraproducente y activar mecanismos de negación que dificultan la aceptación y afrontamiento del problema. Por ello, es importante que los profesionales que atienden a los enfermos de diabetes traten este aspecto de forma clara, pero no amenazadora, y que aborden las emociones que esta información puede causar a los pacientes¹⁸.

Los pacientes, en mayor medida los más jóvenes y con mayor nivel educativo, solicitan que en este intercambio de información se produzca una interacción bidireccional, en la que el profesional compruebe la comprensión y anime y estimule al paciente a manifestar dudas y a expresar su parecer. Un lenguaje claro y adaptado facilita la comprensión, y contribuye a reducir la asimetría en la relación profesional-paciente¹⁹. Cuando los pacientes realmente entienden la enfermedad, perciben su gravedad potencial y la integran e incorporan de verdad en su vida, es posible obtener mejores resultados²⁰.

La confianza depositada en el profesional aparece en este trabajo como un elemento central. Los enfermos perciben que cuando pueden discutir abiertamente con los profesionales sus preocupaciones, temores y dificultades para la adherencia a la terapia, expresando su perspectiva y opinión, es más fácil desempeñar un rol activo y participativo²¹ y que aumente la adherencia a la terapia²². Hay evidencia de que cuando los pacientes pueden articular y expresar sus puntos de vista, problemas y preocupaciones, y se toman

decisiones consensuadas, es más probable que se impliquen y asuman mayor responsabilidad en el cuidado de su salud²³⁻²⁵. Crear un contexto y un clima de cercanía y aceptación es una variable clave en el desarrollo de la confianza entre profesional y paciente²⁶.

En este estudio, los pacientes expresan la necesidad de recibir ayuda para el cambio. En esta dirección es necesario identificar y evaluar los factores que pueden potenciarla^{27,28}. Este trabajo indica que, según la perspectiva del paciente, uno de los puntales en los que basar el trabajo con éste es reconocer que las decisiones relativas al manejo de la diabetes y el autocuidado deben ser congruentes con el punto de vista, las características personales y condiciones de existencia de las personas con diabetes²⁹. Esto indica la necesidad de plantear metas concretas y factibles, negociadas con los pacientes²¹. Éstos perciben que, cuando se plantean metas absolutas, exigentes y directivas, pueden experimentar rechazo, inhibición y/o frustración, con el riesgo de abandono del tratamiento.

En cuanto a la responsabilidad del paciente en el cambio y en la toma de decisiones, el concepto de *empoderamiento* aplicado a la salud sugiere que la participación de las personas, facilitando oportunidades de diálogo, reflexividad y recursos, incrementa la percepción de control y la capacidad para realizar transformaciones³⁰. Las estrategias de relación y comunicación orientadas a la participación del paciente y a reducir la asimetría derivada de las distintas posiciones en las que se encuentran los interlocutores facilitan el diálogo, aumentan la posibilidad de ayuda y la asunción de responsabilidad por parte del paciente en el autocuidado³¹.

La existencia de una asociación directa entre confianza en el sistema, mejor relación profesionales-pacientes y buenos resultados indica que la estructura y el proceso asistencial deben garantizar las condiciones para que dicha relación mejore⁴. Como señalan otros estudios³², no depende sólo de recursos de formación dirigidos a profesionales, ni de intervenciones aisladas centradas en factores micro, sino que es necesaria una actuación multidimensional, que mejore la organización del trabajo y proporcione soporte institucional con el fin de facilitar procesos de cambio en la práctica diaria dentro del contexto de atención primaria. Estas transformaciones que posibiliten otras formas de interacción no sólo están relacionadas con mejoras en la salud del paciente, sino que, como indican algunos autores, contribuyen a una mayor satisfacción de los profesionales y a prevenir el desgaste emocional (*burnout*)³³.

Como conclusión, la capacidad de comunicar información relacionada con la salud y motivar el deseo y la posibilidad de participar en la toma de decisiones deben considerarse herramientas clínicas básicas. Los profesionales necesitan conocer mejor a sus pacientes y desarrollar capacidades para consensuar, ayudarles en la toma de decisiones^{34,35} y respetarlas³⁶. Escuchar, empatizar, explorar, entender, explicar, en definitiva, recuperar el valor de la palabra³⁷, es el

Lo conocido sobre el tema

- La diabetes tipo 2 es uno de los retos más importantes a los que deben hacer frente los sistemas de salud y afecta a todos los aspectos de la vida cotidiana de las personas que la padecen.
- Un factor clave para el compromiso del paciente con el autocuidado es su relación con el sistema sanitario.
- La relación profesional-paciente es un elemento nuclear para obtener mejores resultados en salud.

Qué aporta este estudio

- La metodología cualitativa ha resultado útil para acercarnos al discurso y a la impresión subjetiva de los pacientes respecto al estilo de entrevista y tipo de relación con los profesionales sanitarios.
- Según la perspectiva del paciente, 4 elementos fundamentales facilitarían el proceso de afrontamiento de la enfermedad: información, confianza, ayuda para el cambio y que se consideren los factores psicosociales de cada paciente.
- Los pacientes prefieren un estilo de consulta abierto y centrado en ellos.

cimiento sobre el que se asentaría una relación profesional-paciente más efectiva. Situar a los pacientes en el centro del sistema sanitario, conseguir una comunicación efectiva en la práctica clínica y atender sus necesidades percibidas son claves no sólo para una asistencia sanitaria más humana, sino para conseguir sistemas sanitarios más efectivos y eficientes.

Agradecimiento

Nuestro agradecimiento a todas las profesionales del C.S. Barrio del Pilar de Madrid por su ayuda y colaboración.

Bibliografía

- Mitchell GJ. Living with diabetes: how understanding expands theory for professional practice. *Canadian Journal of Diabetes Care* 1998;22:30-7.
- Sarría A, Bolaños E. Relación efectiva entre profesionales sanitarios y pacientes en el manejo de las enfermedades crónicas. *Revista de Administración Sanitaria* 2001;5:129-40.
- Kinmonth AL, Spiegel N, Woodcock A. Developing a training programme in patient-centred consulting for evaluation in a randomised controlled trial; diabetes care from diagnosis in British primary care. *Patient Educ Couns* 1996;29:75-86.
- Stewart M, Brown JB, Boon H, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prev Control* 1999;3:25-30.
- Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease [published erratum appears in *Med Care* 1989;27:679]. *Med Care* 1989;27:S110-S27.
- Orozco D, Fernández I, Carratalá C. Diabetes y cumplimiento terapéutico. *Med Clin (Barc)* 2001;116(Supl 2):20-4.
- Chin MH, Polonsky TS, Thomas VD, Nerney MP. Developing a conceptual framework for understanding illness and attitudes in older, urban African Americans with diabetes. *Diabetes Educ* 2000;26:439-49.
- McCord EC, Brandenburg C. Beliefs and attitudes of persons with diabetes. *Fam Med* 1995;27:267-71.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. How to improve communication between doctors and patients. *BMJ* 2000;320:572-5.
- McLeod B. Research in diabetes education: where have we been and where do we need to go? *Canadian Journal of Diabetes Care* 1998;22:30-7.
- Fernández de Sanmamed MJ. Introducción a la investigación cualitativa. *FMC* 1995;2:23-8.
- Graminde I. De la fascinación del número. Acerca de la necesaria flexibilidad metodológica en la investigación en salud. *Aten Primaria* 1994;14:631-6.
- Calderón C, Fernández de Sanmamed MJ, March JC, Conde F. Investigar en atención primaria en tiempos de «evidencias»: ¿para qué la investigación cualitativa? *Aten Primaria* 2001;28:85-90.
- Alonso LE. Sujeto y discurso: el lugar de la entrevista abierta en la sociología cualitativa. En: Delgado JM, Gutierrez J, editores. *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis, 1994.
- Taylor SJ, Bodgan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós, 1992.
- Mercado FJ, Alcántara E, Flores NL, Sánchez A, Tejada LM. La atención médica a la enfermedad crónica: reflexiones sobre los procedimientos metodológicos de un estudio cualitativo. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:461-71.
- Murphy E, Kinmonth AL. No symptoms, no problem? Patients' understandings of non-insulin dependent diabetes. *Fam Pract* 1995;12:184-92.
- Maldonado A, Bloise D, Ceci M, Fraticelli E, Fallucca F. Diabetes mellitus: lessons from patient education. *Patient Education and Counseling* 1995;26:57-66.
- Roter D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. *Patient Educ Couns* 2000;39:5-15.
- Di Blasi Z, Harkness E, Ernst E, Georgia A, Kleijnen J. Influence of context on health outcomes: a systematic review. *Lancet* 2001;357:757-62.
- Wolpert HA, Anderson BJ. Management of diabetes: are doctors framing the benefits from the wrong perspective? *BMJ* 2001;323:994-6.
- Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations *BMJ* 2001;323:908-11.
- Barry CA, Bradley CP, Britten N, Stevenson FA, Barber N. Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study. *BMJ* 2000;320:1246-50.
- Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.

25. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* 2000;49:796-804.
26. Turabian JL, Pérez Franco B. ¿Cuál es el sentido de la educación para la salud y las actividades «comunitarias» en atención primaria? *Aten Primaria* 1998;22:662-6.
27. Kaplan SH, Gandek B, Greenfield S, Rogers W, Ware JE. Patient and visit characteristics related to physicians' participatory decision-making style. Results from the Medical Outcomes Study. *Med Care* 1995;33:1176-87.
28. Okun B. Ayudar de forma efectiva. Barcelona: Paidós, 2001.
29. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. *BMJ* 2001;322:444-5.
30. Wallerstein N, Bernstein E. Empowerment education: Freire's ideas adapted to health education. *Health Educ Q* 1988;15:379-94.
31. Roter D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. *Patient Educ Couns* 2000;39:5-15.
32. Girón M, Bebiá B, Medina E, Simón M. Calidad de la relación médico paciente y resultados de los encuentros clínicos en atención primaria de Alicante: un estudio con grupos focales. *Rev Esp Salud Pública* 2002;76:561-75.
33. Epstein RM. Comunicación, *burnout* y resultados clínicos: más preguntas que respuestas. *Aten Primaria* 2001;27:511-3.
34. Jover JL, Gil V, Tortajada JL, Mora C, Giner C, Merino J. Efecto de la entrevista motivacional sobre la cumplimentación de la terapia farmacológica en pacientes con dislipemia. *Med Clin (Barc)* 2001;116(Supl 2):131-6.
35. Roca A. Estrategias de intervención para mejorar el cumplimiento. *Med Clin (Barc)* 2001;116(Supl 2):56-62.
36. Peguero E, Zorat M, Gené J. Cumplimiento y entrevista clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;116(Supl 2):52-5.
37. Cebrià J, Bosch JM, Prados Castillejos JA. ¿Cómo podríamos mejorar los resultados de nuestros consejos de salud? *Aten Primaria* 2000;25:207-8.

COMENTARIO EDITORIAL

Atención sanitaria centrada en el paciente con diabetes: necesitamos incorporar las perspectivas/expectativas de los pacientes

I. Fernández Fernández

Médico de Familia. Distrito Sanitario Aljarafe. Sevilla. España.

Sabemos que el control glucémico intensivo en la diabetes previene las complicaciones microvasculares... y también sabemos que son dificultosos la obtención y el mantenimiento de un grado de control aceptable. En general, las necesidades de los pacientes crónicos son complejas. Y la diabetes es un problema crónico que plantea grandes dificultades en su manejo, por la naturaleza de la enfermedad, frecuentemente asintomática, la evolución inexorable, las fluctuaciones en el control metabólico... El tratamiento implica esfuerzos y sacrificios sin un beneficio aparente de forma inmediata para el paciente. Los pacientes encuentran barreras que dificultan su adherencia al tratamiento, barreras relacionadas con su estilo de vida, con la educación, con factores psicológicos y ambientales. Para facilitar la convivencia diaria con la diabetes no sólo es necesario el conocimiento médico, sino también la continuidad y el acceso a la atención, así como la utilización de buenas herramientas de comunicación.

La implementación de un plan de tratamiento efectivo implica una comunicación fluida. Sin embargo, las diferentes perspectivas/expectativas de pacientes y profesionales afectan a la capacidad para desarrollar una comunicación efectiva.

Puntos clave

- Se necesitan nuevas estrategias para aumentar la efectividad del tratamiento de la diabetes.
- Necesitamos reconducir el mensaje de los beneficios del control glucémico, para llevarlo a la perspectiva del paciente.
- El plan de tratamiento debe incorporar los objetivos del paciente.
- En un marco de mejora continua de la calidad, las políticas sanitarias relacionadas con la atención diabetológica deben incorporar las expectativas de los pacientes.

El contacto entre médico y paciente suele ser superficial, y frecuentemente relacionado con el control metabólico. Los profesionales se centran en el control de cifras

TABLA 1
Priorización de los objetivos terapéuticos

	Pacientes	Profesionales
Calidad de vida (hoy, mañana)	1	3
Perspectiva de vida (en unos años)	2	2
Esperanza de vida (muchos años después)	3	1

1: Más importante; 3: menos importante.

Modificada de Manfred Dreyer. *Practical Diabetes International* 1997;14(Suppl):55.

(glucemia, hemoglobina glucosilada, peso, presión arterial...) y en los aspectos técnicos del manejo de la diabetes, y suelen tomar las decisiones basándose en su conocimiento, sin tomar en consideración las creencias y expectativas de los pacientes. Y a éstos lo que les preocupa fundamentalmente es cómo integrar el control de la diabetes en su vida diaria para vivir lo mejor posible (tabla 1). No es frecuente que reciban la información que esperan o necesitan, y no suelen participar en la toma de decisiones sobre su proceso. Sólo un tratamiento que es visto como lógico, factible y aceptable podrá ser integrado en la vida cotidiana del paciente. El establecimiento de objetivos de control sin la incorporación de los objetivos individuales y sin una toma de decisiones compartida es lo que lleva al fracaso y a la frustración.

En este artículo aquí comentado se aporta información de gran interés sobre estos aspectos, procedente de un estudio de investigación cualitativa realizado en nuestro ámbito. Los autores estudian la percepción que los pacientes con diabetes tipo 2 tienen sobre la enfermedad y sobre la relación con los profesionales sanitarios de atención primaria. La metodología utilizada fue la entrevista abierta. Destaca que la mayoría de las personas entrevistadas muestran tener escasa información acerca de la progresión de la enfermedad. En la relación con los profesionales sanitarios los aspectos más valorados son que éstos proporcionen información clara y adaptada, en un contexto de empatía, calidez y respeto, con apoyo para el cambio y consideración de sus perspectivas y circunstancias individuales. Los autores apuntan la necesidad de incorporar las expectativas de los pacientes.

En la atención a pacientes con diabetes, las decisiones deben basarse en la colaboración entre los pacientes y los profesionales sanitarios, y en la utilización de objetivos pactados. Los profesionales necesitan ser conscientes de la perspectiva del paciente para tenerla en cuenta en la toma de decisiones. Una adecuada valoración de las barreras existentes facilitará que se reduzcan los obstáculos para la obtención del control y favorecerá la adherencia al tratamiento y al seguimiento.

También en la planificación de la atención diabetológica la valoración de las necesidades y expectativas de los usuarios es un aspecto clave, pues permite obtener información útil a la hora de establecer las líneas de acción, orientadas a dar

respuesta a las demandas de los usuarios en una estrategia de mejora continua de la calidad.

Existen experiencias previas en la planificación de la atención diabetológica, tanto en otros Estados de Europa (en el Reino Unido) como en nuestro país (en Andalucía). Empleando metodología de investigación cualitativa (grupos focales, entrevistas), al explorar la perspectiva de los pacientes y sus expectativas respecto al sistema sanitario, destacan las siguientes:

1. Mayor información y apoyo emocional.
2. Facilitar el acceso a la medicación y al material necesario para el tratamiento.
3. Cita única y coordinada para las distintas necesidades planteadas.
4. Accesibilidad a profesionales con las competencias adecuadas, «cuando lo necesito».
5. Coordinación entre todos los que me atienden, garantizando la continuidad asistencial.

La calidad asistencial puede evaluarse por diferentes vías, y una de ellas es la obtención de información a partir de la opinión de los pacientes y cuidadores, sobre todo en lo relacionado con la percepción que tienen sobre el servicio recibido.

Es importante el desarrollo de líneas de investigación que permitan confirmar las hipótesis sobre la eficacia de la comunicación efectiva y del pacto de objetivos en la prevención de las complicaciones de la diabetes y en el aumento de calidad de vida de las personas afectadas, así como la mejora de los resultados en salud tras incorporar las expectativas de los pacientes en la política sanitaria sobre la atención diabetológica.

Bibliografía general

- Clark M, Hapson SE. Comparison of patients' and healthcare professionals' beliefs about and attitudes towards type 2 diabetes. *Diabetic Med* 2003;20:152-4.
- Fernández Fernández I, Aguilar Diosdado M, Amaya Baro ML, Barrigüete Andreu MI, Benito López P, Cornejo Castillo M, et al. Diabetes mellitus tipo 2: Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2002. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/contenidos/profesionales/procesos/diabetes/Mellitus_2.pdf
- Freeman J, Loewe R. Barriers to communication about diabetes mellitus. Patients' and physicians' different view of the disease. *Fam Pract* 2000;6:507-12.
- Hiscock J, Legard R, Snape D. Listening to diabetes service users: qualitative findings for the Diabetes National Service Framework. UK 2001. En: <http://www.doh.gov.uk/nsf/diabetes/nsf.pdf> (consultado el 30-6-2003).
- Snoek FJ. Breaking the barriers to optimal glycaemic control — what physicians need to know from patients' perspectives. *Int J Clin Pract Suppl* 2002;129:80-4.
- Wolpert HA, Anderson BJ. Management of diabetes: are doctors framing the benefits from the wrong perspective? *BMJ* 2001;323:994-6.