

La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo I. Un estudio cualitativo

María J. Escudero-Carretero^a, M. Ángeles Prieto-Rodríguez^a, Isabel Fernández-Fernández^b y Joan Carles March-Cerdà^a

Objetivos. Conocer las experiencias y las expectativas de pacientes con diabetes tipo 1 (DM1) y sus familiares sobre la relación que establecen con sus médicos y su influencia en la forma de afrontar la enfermedad y el tratamiento.

Diseño. Diseño cualitativo a través de grupos focales realizado en 2001.

Emplazamiento. Distintos centros sanitarios de Granada y Sevilla.

Participantes. Pacientes con DM1, familiares y/o cuidadores.

Método. Muestreo teórico con representación de los perfiles más característicos.

Procedimiento de análisis cualitativo: asignación de códigos al texto, triangulación e interpretación de resultados.

Resultados. La relación médico-paciente influye decisivamente en la vivencia emocional de la enfermedad y en la manera en que los pacientes asumen el control. Los pacientes entrevistados aseguran que la relación con sus médicos está centrada en los signos y los síntomas de la enfermedad, y que el aspecto emocional se deja de lado. Es frecuente que los profesionales basen su comunicación en la reprimenda y en la amenaza. Los tratamientos se imponen más que se consensúan, y las posibilidades de participación en las decisiones clínicas son escasas. En consecuencia, los pacientes desarrollan estrategias para tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento adaptándolo a su vida.

Conclusiones. Desean un modelo de relación con sus médicos en el que les escuchen, empaticen con su situación, comprendan los problemas que enfrentan para seguir el tratamiento, les transmitan ánimos y adapten sus recomendaciones a las circunstancias vitales y emocionales de cada paciente. Se prefiere a los profesionales que combinan la competencia técnica (incluida la dimensión relacional) con la humanidad y la amabilidad, y que asumen su corresponsabilidad en el éxito del tratamiento.

Palabras clave: Relación médico-paciente. Diabetes tipo 1. Cumplimiento del tratamiento. Estudio cualitativo. Necesidades y expectativas de pacientes. Comunicación.

PHYSICIAN/PATIENT RELATIONSHIP IN DIABETES MELLITUS TYPE 1 TREATMENT. A QUALITATIVE STUDY

Objectives. To know the experiences and expectations of diabetes mellitus type 1 (DM1) patients and their relatives as regards the relationships established with doctors, and the impact of such relationships on their strategies to cope with the disease and treatment.

Design. Qualitative design based on focus groups conducted in 2001.

Location. Several health care centres in Granada and Seville, Spain.

Participants. DM1 patients and their relatives and/or carers.

Method. Theory-based sampling including the most representative profiles. Qualitative analysis procedure: text coding, triangulation and interpretation of results.

Results. Doctor/patient relationship highly influences the emotional experience of disease and the way patients gain control over it. Interviewed patients said that the relationship with doctors is focused on disease signs and symptoms, leaving emotional aspects aside. Very often, provider communication is built on recrimination and threat. Treatment is imposed rather than agreed, with scarce opportunities for participating in clinical decisions. Patients develop strategies to take their own decisions and adapting treatment to their daily life.

Conclusions. Patients value a relationship model whereby providers listen and empathise with their situation, understand their difficulties in treatment compliance, encourage them, and adapt recommendations to the personal and emotional circumstances of each patient. They prefer doctors combining professional competence—including relational skills—with humanity and kindness, as well as being capable of assuming their co-responsibility in treatment success.

Key words: Doctor/patient relationship. Diabetes mellitus type 1. Treatment compliance. Qualitative study. Patient needs and expectations. Communication.

English version available at
www.atencionprimaria.com/169.144

A este artículo sigue un comentario editorial (pág. 16)

^aEscuela Andaluza de Salud Pública. Granada. España.
^bDirección del Plan Integral de Diabetes de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Sevilla. España.

Correspondencia:
M. J. Escudero Carretero.
Escuela Andaluza de Salud Pública.
Cuesta del Observatorio, 4.
Campus Universitario de Cartuja.
Apdo. de Correos 2070. 18080
Granada. España.
Correo electrónico:
maria.escudero.easp@juntadeandalucia.es

Manuscrito recibido el 11 de abril de 2005.
Manuscrito aceptado para su publicación el 5 de septiembre de 2005.

Este estudio ha sido financiado por la Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

Introducción

La diabetes tipo 1 (DM1) es un proceso crónico que conlleva un enorme impacto social y sanitario. Su prevalencia en personas adultas se cifra en un 2-6%¹⁻³ y es previsible un incremento significativo en los próximos años, como consecuencia del aumento de la esperanza de vida de la población, de los hábitos de vida poco saludables y las crecientes tasas de obesidad⁴.

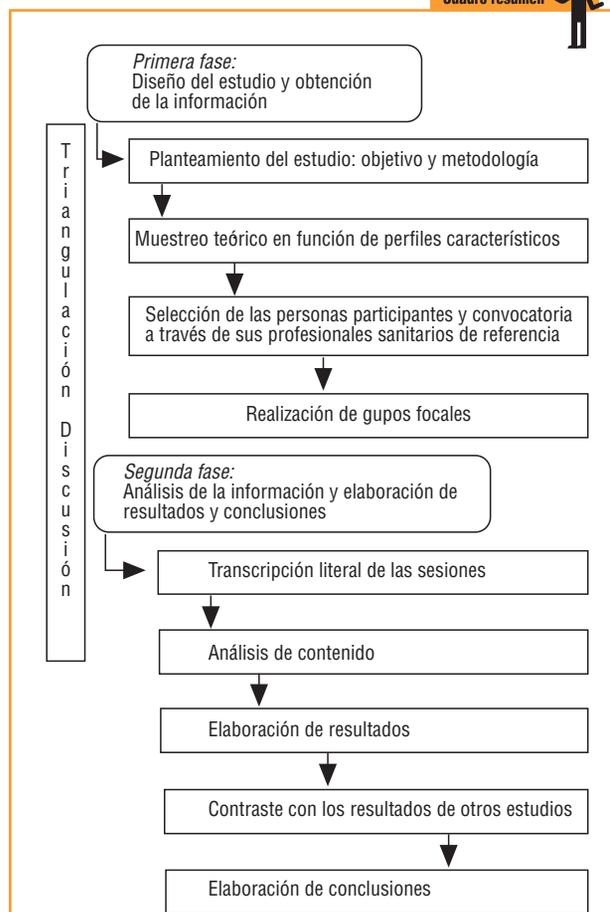
Efectuar un buen control de la diabetes retrasa la aparición de complicaciones y enfermedades secundarias, a la vez que mejora la calidad de vida^{1,5}. El control de la enfermedad depende fundamentalmente de realizar un buen tratamiento, que se sostiene sobre tres pilares: dieta, ejercicio y administración de insulina^{1,6-7}. Se trata de un régimen de vida que supone ciertas renunciaciones, especialmente duras para las personas jóvenes^{6,8} y del que, a corto plazo, no se aprecian grandes beneficios, lo que hace aún más difícil su seguimiento^{1,9}. Ésta es una de las razones que hacen relativamente frecuente el incumplimiento terapéutico, uno de los problemas más importantes en enfermedades crónicas, que hace descender la eficacia, la efectividad y la eficiencia del tratamiento⁷. Cerca del 50% de las personas con diabetes no cumple adecuadamente su terapia⁷.

En la bibliografía especializada se apuntan diversos factores que influyen en el cumplimiento con el tratamiento: sociodemográficos, relacionados con la enfermedad, con la propia terapia y con la relación médico-paciente^{1,7}. De todos ellos, la relación médico-paciente es el factor con un potencial predictivo más fuerte⁷. Numerosos estudios concluyen que la relación que los médicos establecen con sus pacientes es con frecuencia superficial y se centra en los aspectos más puramente fisiológicos y sistemáticos, sin tener en cuenta sus expectativas ni los aspectos psicosomáticos de la enfermedad y decidiendo unilateralmente, en función de sus conocimientos⁹⁻¹¹. No obstante, se constata que este enfoque centrado en la enfermedad y en los intereses de las instituciones sanitarias ya no es válido y que, en estos momentos, es necesario centrar las actuaciones en las personas y no sólo en sus enfermedades, proporcionando una atención integral^{5,12-13}. Los problemas de comunicación en la consulta constituyen una barrera al tratamiento efectivo de la diabetes¹⁰.

El objetivo de este artículo es conocer en profundidad cómo perciben las personas con DM1 la relación con sus médicos/as y valorar su influencia en el afrontamiento de la enfermedad y en su implicación en el tratamiento. Para ello se decidió emplear una metodología cualitativa centrada en la técnica del grupo focal, que permite profundizar en las experiencias y los constructos de las personas enmarcándolas en su contexto social y, en este caso, sanitario, a través de la interacción entre los miembros del grupo¹⁴⁻¹⁵.

Material y métodos

Cuadro resumen



Esquema general del estudio

Diseño cualitativo, basado en grupos focales a partir de un muestreo teórico con representación de los perfiles de pacientes y familiares más característicos.

Participantes y método

Diseño

Diseño cualitativo basado en grupos focales. Se efectuaron 2 grupos focales en 2 zonas distintas de Andalucía, en las ciudades de Granada y Sevilla. En los 2 grupos participaron personas de perfiles similares, buscando la saturación del discurso. En cada grupo participaron jóvenes con diabetes y padres de otros jóvenes con la misma enfermedad, sin relación de parentesco entre sí. Esta estrategia perseguía que las opiniones de unos y otros suscitasen argumentos y percepciones similares a los de la vida familiar, pero en un contexto de libertad, ya que los participantes no se conocían entre sí. Ambos grupos fueron moderados por la misma persona (perfil investigador, ajena a los centros sanitarios). Se confeccionó una guía de temas y preguntas para conducir el grupo (tabla 1). Las sesiones se grabaron y se transcribieron literalmente. Si bien una de las limitaciones de los grupos focales es que pueden inhibir a alguna de las personas participantes de expresar li-

TABLA 1
Guión de entrevista

Proceso asistencial: expliquen brevemente su proceso asistencial, desde que notaron los primeros síntomas hasta ahora, a qué profesional se dirigieron en primer lugar, por qué consultas han pasado, dónde les han derivado, dónde les hacen el seguimiento, cada cuánto tiempo tienen las citas, etc.
Cómo vivieron la comunicación del diagnóstico y cómo viven la enfermedad y el tratamiento, cómo lo llevan
Qué aspectos del tratamiento les cuestan más y cuáles menos
Cambios en su calidad de vida: antes y después
Comunicación del diagnóstico, ¿cómo se lo dijeron?, ¿qué información les dieron en ese momento?
¿Qué información les han dado en general? ¿Saben realmente lo que les está pasando?
Dudas. ¿Tienen dudas?, ¿qué le gustaría saber y no sabe? ¿Qué hacen cuando tienen dudas?, ¿a quién acuden?, ¿cómo las resuelven?
Trato. ¿Cómo ha sido el trato?
Comprensión. ¿Sienten comprensión en los profesionales?
Apoyo. ¿Han recibido apoyo de los profesionales?, ¿han contado con apoyo psicológico en algún momento?, ¿lo han necesitado?
Atención sanitaria. ¿Qué aspectos de la atención modificarían?, ¿cuáles mantendrían?
Relación con los profesionales. ¿Cómo definirían la relación con los profesionales?, ¿qué tipo de relación preferirían?

brevemente su opinión¹⁵, también pueden tener el efecto inverso y propiciar dicha expresión al amparo del grupo, lo que ayuda a las personas a definir su propia opinión al argumentarla y, como dice Kitzinger «llegando a donde otros métodos no llegan»¹⁴. En este caso, la interacción grupal funcionó de esta manera. La heterogeneidad de las personas convocadas en cada grupo no fue obstáculo para su desarrollo sino, al contrario, transcurrieron en un ambiente grato bajo un clima de confianza. Los grupos se efectuaron en lugares asociados con el contexto sanitario; no obstante, esto no inhibió a las personas participantes de emitir opiniones críticas.

TABLA 2
Perfiles de los participantes y composición de los grupos focales (total de participantes: 15 personas)

	Grupo focal 1	Grupo focal 2
Lugar de realización	Sevilla	Granada
Sexo	4 varones y 3 mujeres	4 varones y 4 mujeres
Relación con la enfermedad	5 pacientes, 1 padre y 1 madre	4 pacientes, 1 padre y 3 madres
Edad	Pacientes (jóvenes entre 15 y 25 años), padres y madres de niños y jóvenes con diabetes (entre 30 y 45 años)	
Ámbito geográfico	2 rural y 5 urbano	2 rural y 6 urbano
Estudios de los padres (de los pacientes y estudios de los padres participantes)	Medios (5) y superiores (2)	Medios (7) y superiores (1)
Tiempo transcurrido desde el diagnóstico	3 casos entre 1 y 5 años	4 casos entre 1 y 5 años
	4 casos entre 6 y 17 años	4 caso entre 6 y 10 años
Actitud hacia la enfermedad	Positiva, de aceptación: 5 casos Negativa, de rechazo: 2 casos	Positiva, de aceptación: 6 casos Negativa, de rechazo: 2 casos
Relación continuada con el centro de salud	Todos acuden periódicamente a los controles del centro de salud (los propios pacientes o sus padres)	

Muestra y participantes

Se seleccionó a personas con DM1 y a padres de niños diabéticos través de un muestreo teórico^{15,16}. En la muestra están representados los perfiles más característicos de estos pacientes en cuanto a edad, tiempo de vivencia con la diabetes, relación continuada con el centro de salud (acuden periódicamente a los controles establecidos) y actitud frente a la enfermedad (positiva y de aceptación: desean tener los conocimientos y las habilidades necesarias para poder autocontrolarse; negativa y de rechazo: delegan en sus padres el control de la enfermedad). Estos perfiles se elaboraron a partir de la bibliografía consultada y de la experiencia de los profesionales que les tratan. Además, se buscó la heterogeneidad en cuanto a otras variables como el lugar de residencia, el nivel de estudios y la ocupación. En todos los casos, los participantes recibían atención en centros de salud, acudían allí regularmente a los controles y de forma periódica a la consulta de los endocrinólogos, según lo indicado en el proceso asistencial (tabla 2). Se convocó a las personas participantes a partir de un listado de candidatos, que se ajustaban a los perfiles deseados, propuesto por sus médicos y enfermeras. Se les explicó el objetivo de las reuniones y se les garantizó la confidencialidad.

Análisis

La información se analizó mediante un análisis de contenido, siguiendo los siguientes pasos:

- Elaboración de un árbol de códigos (tabla 3 y fig. 1).
- Lectura de las transcripciones y asignación de códigos a fragmentos de texto.
- Análisis y relación de la información contenida en cada código.
- Descripción de los resultados.

Paralelamente a todo el proceso de recogida y análisis de los datos, el equipo investigador desarrolló un proceso de triangulación, discusión y contraste de los resultados, lo que aumenta la fiabilidad del estudio; asimismo, la moderadora de los grupos trabajaba también en el análisis de la información, lo que garantizaba que las interpretaciones fueran lo más fieles posible al sentido original. El contraste de nuestros resultados con la bibliografía disponible también constituye una prueba de validez y rigor, y el grado de consistencia es muy elevado, como se verá en la discusión de los resultados.

TABLA 3 Expectativas en la relación médico-paciente

La comunicación de malas noticias: «es diabetes»

«Al principio, cuando no tienes ni idea de lo que es una diabetes y te dicen que, bueno, que le puede dejar al niño ciego, que le puede entrar un coma y se puede quedar el niño muerto... después de que vas contento, te ponen tan negro... y en vez de darte ánimos, de educarte, lo que vengo es a que me hundan y eso nos ha pasado ya más de una vez...» (padre de un niño diabético)

«A mí me dijeron: «toma, eres diabético, toma esto y no comas y no bebas esto y esto» (varón joven con diabetes tipo 1)

«Virus y bacterias» en la comunicación médico-paciente

«A mí me dijo: Mire, a mí me da igual lo que usted me diga, me da igual que haga mal tiempo, a mí eso me trae sin cuidado, si hace mal tiempo se pone un casco, pero que la niña tiene que salir a andar y un niño diabético a las ocho de la mañana no puede estar en la cama» (madre de una niña con diabetes)

«Llega allí, nos aparta y le dice a la niña: tú, ven acá, esto, ¿por qué?, explícame eso, por qué va mal...» (madre de una niña con diabetes)

«Te miran los números: ¡Uy, qué mal! No te preguntan qué te pasó ese día, si te echaron del trabajo...» (varón joven con diabetes)

«Adaptar la enfermedad a tu vida, no tu vida a la enfermedad.»

«Ya piensas, para qué voy a ir, si en vez de darte ánimos, de educarte, lo que vengo es a que me hundan, y eso nos ha pasado más de una vez. «Yo me controlo solo, ¿para qué voy a ir, para aguantar el chaparrón, o las buenas palabras?» (varón joven con diabetes)

«Después, la vida es totalmente diferente de lo que te dicen en la consulta, porque hay veces que no puedes cumplir el horario de la insulina, porque hay veces que no puedes comer porque estás fuera, porque hay un montón de cosas, circunstancias, porque un día he hecho más deporte de la cuenta, porque un día me he puesto más insulina y después me ha surgido hacer tal actividad» (varón joven con diabetes)

«Primero rechazo, luego, empiezas a tomar información y te pinchas una vez y lo llevas a rajatabla, te pasas del extremo de «paso de todo» a controlarte al máximo: porque es que me voy a quedar ciego si no, si me sube mañana... pero, al final, te das cuenta de que tienes que adaptar la enfermedad a tu vida, no tu vida a la enfermedad» (varón joven con diabetes)

«Los médicos, que me quieren convertir en el mejor deportista de la historia, no sólo despertarme a las ocho de la mañana para a las ocho y media ponerme la insulina para desayunar a las nueve, y es que te pones a pensar y dices: es que no puedo trabajar, no puedo salir... es que no te lo puedes tomar a rajatabla lo que dice el médico, es imposible» (varón joven con diabetes)

La relación médico-paciente: responsabilidad y toma de decisiones

Y me dice mi médico: «Tú, si te pasa alguna vez eso, tú lo único que tienes que hacer es cada 20 min un control y comer. Tú sabes que cuando pasen 6 horas la niña va a estar bien. Tú, ¿por qué la llevas al hospital? Mientras a la niña no le dé un coma, tú no tienes que venir al hospital para nada (madre de una niña con diabetes)

«Yo tengo que ser mi mejor médico porque voy a estar todos los días» (varón joven con diabetes)

«Yo he decidido ya, por ejemplo, pincharle al mediodía. Yo, en cuatro meses, puedo haber cambiado ya 40 cosas y se lo comento al especialista: ¡Ah, pues ha hecho muy bien!» (madre de una niña con diabetes)

«A mí me tuvieron una vez ingresado, estuve tres días en coma por culpa de los médicos, no por culpa mía. Mi madre llegó diciendo que era una bajada muy grande y no le echaban cuentas. Y, al final, era del azúcar (varón joven con diabetes tipo 1).

«Que yo llevo cinco años haciéndolo. Y tuve que venir al hospital infantil y le digo: «que mi niña se pone tantos centímetros», «¡Uy, usted está loca perdida! Eso no puede ser» (madre de una niña con diabetes)

«De esas cosas no se habla con él médico. A mí nunca se me ha ocurrido... tampoco me ha preguntado» (mujer joven)

Resultados*La comunicación de malas noticias: «es diabetes»*

En la experiencia de las personas entrevistadas, la comunicación del diagnóstico resulta determinante sobre la manera de afrontar la enfermedad y vivir con ella. En muchos casos se produjo de forma brusca, se señaló su condición de «incurable» y se informó de las consecuencias negativas de un mal control. En la mayoría de los casos, la diabetes se diagnosticó en atención primaria. Los pacientes relatan que preguntaron poco en esa consulta y que las dudas les vinieron después. Los médicos les proporcionaron mucha información, pero reconocen que estaban «bloqueados». Las emociones que recuerdan de ese primer encuentro son: miedo, negación, dudas sobre un posible error y desánimo. En ambos grupos, los padres

recuerdan la comunicación de la «noticia» de forma más negativa y aseguran que les costó superar su impacto. Los jóvenes dicen que sus padres se «asustaron más».

También se recogen algunas experiencias positivas sobre la comunicación del diagnóstico. En estos casos, dicen los pacientes que sus médicos insistieron en que podrían hacer una «vida normal» y en que el tratamiento era «fácil». Les preguntaron por sus dudas y sentimientos ante la noticia y les informaron de que en las siguientes visitas les irían explicando más sobre la enfermedad. La información que más recuerdan es la que se apoyó en dibujos o gráficos.

«Virus y bacterias» en la comunicación médico-paciente

En las visitas de control y seguimiento, los pacientes describen que la atención médica se centra en la revisión de

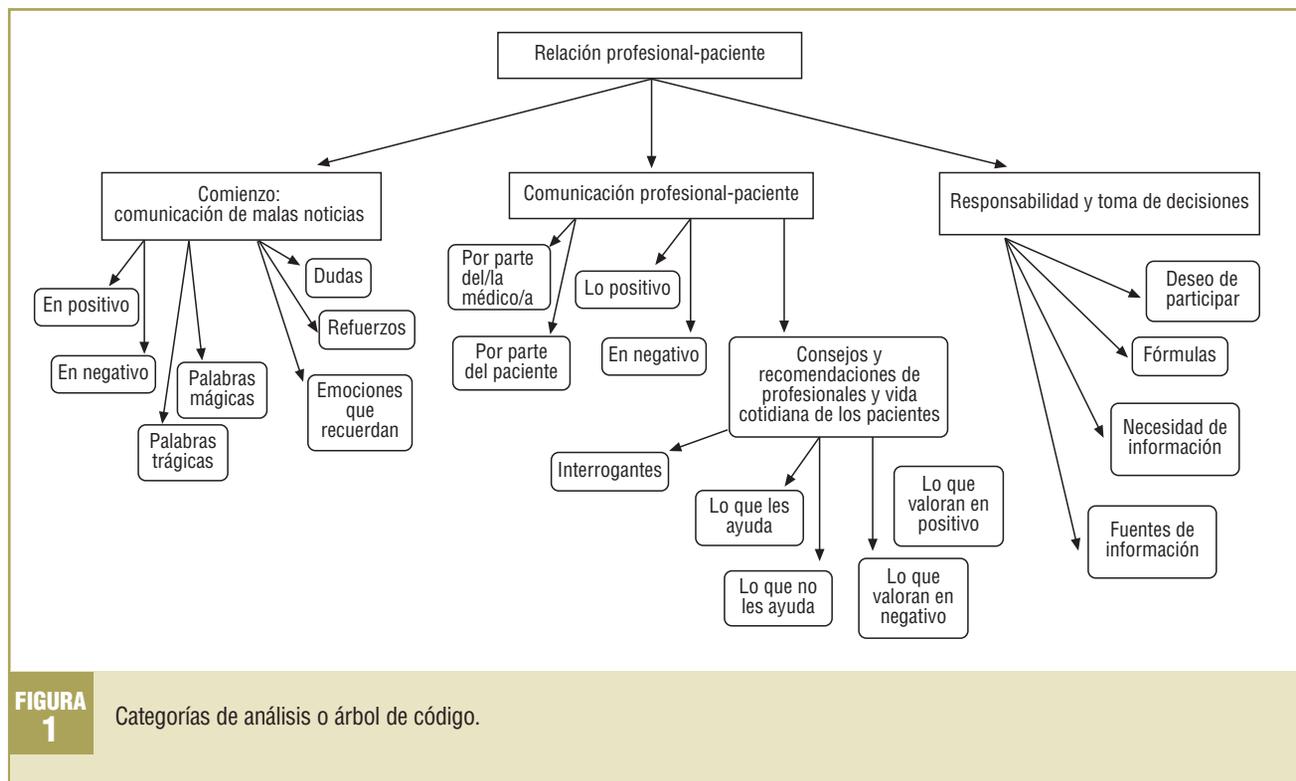


FIGURA 1

Categorías de análisis o árbol de código.

los datos del autocontrol y que es habitual «la reprimenda» si los resultados no son buenos. Esto parece más evidente en la relación con los endocrinos y en la consulta de enfermería de los centros de salud. Según relatan los pacientes, la entrevista clínica se centra en los resultados de los controles y en el «interrogatorio» al paciente para descubrir «qué ha hecho mal». Los pacientes consideran «muy difícil hacerlo todo bien». Estas opiniones son más intensas en las personas de ambos grupos con actitudes negativas o de rechazo hacia la enfermedad. Pocos pacientes recuerdan que sus médicos o enfermeras les refuerzan positivamente. Cuando acuden a la revisión tienen la sensación de que «les van a descubrir». Esto fomenta actitudes «infantiles», tanto en los pacientes como en sus cuidadores: «ocultan» información o mientan al profesional para buscar la aprobación y eludir las «regañinas». La comunicación se vuelve parcial, centrada sólo en lo que «el médico quiere oír», sin compartir con los profesionales sus sentimientos, sus miedos o sus inquietudes ni comentar las estrategias que desarrollan para adaptar el tratamiento a sus vidas, los «trucos» que utilizan para llevar una vida lo más «normalizada» posible o cómo han aprendido a sortear las limitaciones que les impone su enfermedad. La mayoría de los jóvenes entrevistados, sobre todo los de actitud más negativa hacia su enfermedad, afirman no sentir comprensión en los profesionales. En general, tanto los jóvenes como los padres entrevistados son más críticos con las habilidades de comunicación y la capacidad de empatizar de los endo-

crinos que con las de los médicos de familia. Sobre las enfermeras y la consulta de enfermería de los centros de salud, se expresan pocas opiniones.

«Adaptar la enfermedad a tu vida, no tu vida a la enfermedad»

Algunos jóvenes entrevistados manifiestan que han dejado de acudir al centro de salud y que prefieren controlarse la enfermedad por sí mismos. «Utilizan» a sus madres u otros familiares para que ejerzan una función de mediadores con el sistema sanitario. Las emociones que describen estas personas en relación con el tratamiento varían entre la rebeldía, el inconformismo, la invulnerabilidad y la ansiedad. Son quienes hemos caracterizado como de actitud negativa.

Los entrevistados aseguran que, para vivir con la diabetes y mantener unas relaciones sociales y una cotidianidad «normalizadas», han de dejar de vivir para el tratamiento y para su enfermedad y aprender a flexibilizar sus exigencias, y señalan la incompatibilidad, en muchas ocasiones, entre las recomendaciones de sus médicos y sus circunstancias vitales. Aprenden a autorregularse el tratamiento en función de sus actividades por el método de ensayo y error. Ante estas opiniones, los padres reconocen que sus hijos también pasan por períodos de rechazo al tratamiento. Expresan que se ven impotentes para convencerles de lo contrario. Desearían que el sistema sanitario les proporcionase ayuda en este tema y que se incluyese la atención psicológica en la cartera de servicios.



Lo conocido sobre el tema

- Efectuar un buen control de la diabetes retrasa la aparición de complicaciones y enfermedades secundarias, a la vez que mejora la calidad de vida.
- Aproximadamente, el 50% de las personas con diabetes no cumple el tratamiento de forma adecuada.
- Los problemas de comunicación en la consulta constituyen una barrera al tratamiento efectivo de la diabetes.

Qué aporta este estudio

- La comunicación del diagnóstico se recuerda positivamente cuando los médicos insistieron en que podrían hacer una «vida normal» y en que el tratamiento era «fácil», les preguntaron por sus dudas y sentimientos ante la noticia y les informaron sobre la enfermedad y el tratamiento paulatinamente en varias visitas, cuidando siempre el impacto emocional.
- El estilo basado en la amenaza y el control fomenta actitudes de «ocultación» o de mentir al profesional para buscar la aprobación y eludir las «regañinas», sin compartir con los profesionales sus sentimientos, miedos o inquietudes ni comentar las estrategias que desarrollan para adaptar el tratamiento a sus vidas, sus «trucos».
- La mayoría de los jóvenes entrevistados desearía poder intercambiar información con su médico, decidir conjuntamente su plan de vida e incluso compartir hipotéticos riesgos ligados con las decisiones.

Muchos entrevistados expresaron durante la técnica de grupo focal que, con frecuencia, sentían preocupación y ansiedad ante estos interrogantes: «¿qué trabajos no podré realizar?», «¿me discriminarán?», «¿será más difícil encontrar pareja?», «¿podré tener hijos sanos?», «¿heredarán mis hijos la diabetes?»...

La relación médico-paciente: responsabilidad y toma de decisiones

Al controlarse cada día, estas personas se hacen «expertas» en su propia diabetes. Aprenden a conocerla, a actuar ante las crisis y toman decisiones sobre cambios en el trata-

miento. Aseguran que sus médicos y enfermeras fomentan esa asunción de responsabilidades en su autocuidado y tratamiento.

Sin embargo, se sienten poco partícipes en las decisiones sobre su salud y muchos desearían hacerlo. La mayoría de los entrevistados dice que sus médicos no les piden opinión, no reconocen su «expertise» y que, una vez escuchados, el profesional decide «lo mejor para él». La mayoría de los jóvenes entrevistados desearía poder intercambiar información con su médico (p. ej., información que encuentran en Internet), decidir conjuntamente su plan de vida e incluso compartir hipotéticos riesgos ligados con las decisiones. En el caso de los padres, sus actitudes se orientan más hacia un modelo de participación menos activo, aunque siempre de decisiones informadas.

Todos se consideran bien informados. La principal fuente de información es el médico de familia, seguido del endocrino, los amigos y familiares, los medios de comunicación, los libros o enciclopedias e Internet.

Discusión

La metodología cualitativa permite un acercamiento holístico a la cotidianidad de las personas participantes, con lo que se obtiene información rica acerca de sus intenciones, experiencias y opiniones^{13,15,17-19}, aspectos a los que difícilmente se puede llegar a través de metodologías cuantitativas^{17,20}. Esta metodología permite explorar, describir y comprender la perspectiva, la vivencia y las emociones de los actores de la realidad que investigamos^{15,21} e identificar conclusiones que, si bien no son generalizables probabilísticamente, sí lo son desde un punto de vista lógico^{16,22}. Asimismo, la metodología cualitativa, al utilizar intervenciones poco o nada estructuradas, no condiciona sus propios resultados¹⁸. De hecho, la reacción emocional y la angustia con que algunas personas nos hablaron de su diabetes, así como sus problemas de comunicación con sus profesionales, constituyeron una cierta «sorpresa».

Este estudio se ha centrado en las personas con DM1 para garantizar que los participantes en los grupos compartieran la misma enfermedad. Esta estrategia, recomendada en los diseños de investigación cualitativos¹⁴, pretende que, al hablar sobre temas comunes, los discursos grupales profundicen en las vivencias de los participantes.

El número de grupos realizado, 2, permitió alcanzar un grado muy alto de saturación de la información, que fue redundante en ambos grupos para todas las dimensiones del estudio. La distinta localización geográfica de los grupos (Granada y Sevilla) pretendía obtener experiencias variadas sobre la atención sanitaria recibida. Sin embargo, hay que señalar que la oferta de servicios descrita por los participantes fue muy similar.

La presencia de jóvenes y de padres de otros jóvenes en el mismo grupo no inhibió la participación de ninguno de los

convocados, que se expresaron con espontaneidad e interés en ambos grupos focales.

La vivencia de la diabetes y de su tratamiento y sus complicaciones resulta una experiencia dura y, en muchos casos, supone un fuerte shock emocional y una fuente de estrés^{1,5,8,13} que influirá en el curso de la enfermedad¹². No obstante, el grado de aceptación y las expectativas que se generen sobre su futuro dependerán en gran medida del estilo de afrontamiento y comunicación de los profesionales sanitarios. Los resultados de este estudio muestran que un estilo frío, directivo y carente de empatía tiene consecuencias negativas para la evolución de los pacientes. La pregunta que surge es: ¿cómo podemos intervenir y mejorar dichas interacciones? La respuesta está en las necesidades expresadas por los pacientes y en la investigación disponible. Algunas claves que deben ser incluidas en la atención a pacientes con DM1 son:

1. Hay que cuidar la relación. En este y otros estudios se constata que los pacientes con DM1 demandan una relación más cercana con sus profesionales^{9,12,13}. Mejorar la relación médico-paciente mejora el cumplimiento terapéutico⁷ y la forma de asumir y afrontar el trastorno²³, y es uno de los elementos más determinantes de la satisfacción de los pacientes²⁴. Es importante que los profesionales muestren interés por la situación, el proceso y la evolución del paciente, y una actitud abierta y no enjuiciadora de las actitudes, conductas y necesidades^{7,19}, que les escuchen sin prisas^{2,9,13} y que aprendan a flexibilizar los tratamientos en función de las circunstancias y las preferencias individuales.

2. Hay que apoyar. Los profesionales deben conocer el impacto psicológico que supone asumir un serio problema de salud¹³ y ofrecer soporte emocional a lo largo de todo el proceso^{1,8,12,25}. Para ello, dos claves esenciales: hay que conocer el estado emocional y las circunstancias de los pacientes y sus familiares^{12,26}, conocer a las personas, no sólo la enfermedad, y hay que desarrollar la capacidad de empatizar con los pacientes y ponerla en práctica. Se trata de hacer el ejercicio de comprender los sentimientos y situaciones de los pacientes y mostrarles esa comprensión^{5,13,19}.

3. Hay que comunicar de forma efectiva. La forma de comunicar el diagnóstico y otras informaciones influye en la respuesta¹³. Si se provoca una reacción emocional, como la ansiedad, al transmitir el mensaje se pueden lograr efectos contraproducentes, como el bloqueo o la negación. La comunicación de las noticias hay que prepararla y considerar que uno de sus objetivos será tranquilizar y aliviar¹³. Los mensajes deben provocar una reacción atencional e ir siempre acompañados por recomendaciones percibidas como eficaces y por alternativas, procurando no repetir siempre los mismos mensajes y adaptando el discurso en función de las características de quién lo recibe²⁷. Por ejemplo,

cuando se comunica el diagnóstico es esencial prestar apoyo emocional y mostrar una actitud empática^{5,9,13}. Hay que transmitirlo de la forma más alentadora posible, sin adelantar en los primeros momentos todas las consecuencias adversas de la enfermedad y permitiendo la expresión de sentimientos y el desahogo emocional⁵. La información hay que proporcionarla de forma paulatina, en pequeñas dosis y solicitando *feedback* para asegurar el grado de comprensión^{13,26}, utilizando un lenguaje comprensible¹⁹ y facilitando en todo momento la expresión de dudas y preguntas^{13,25}.

4. Hay que motivar. La información y el conocimiento de la gravedad de un trastorno no son suficientes para promover el cumplimiento terapéutico en una enfermedad crónica⁵; además la persona ha de creer y percibir que el seguimiento de ese tratamiento le reportará beneficios¹. En este trastorno, que supone un régimen terapéutico tan condicionante para las pacientes haciéndoles sentir «diferentes», «especiales» y «esclavos» de su rutina, es especialmente necesario motivarles para lograr un buen cumplimiento terapéutico. Por otra parte, si un paciente enfrenta una enfermedad con una actitud optimista y una fuerte creencia en su autoeficacia, es más probable que obtenga una mejor calidad de vida^{23,28}.

5. Hay que entrenar. La educación diabetológica es fundamental para potenciar el cumplimiento con el tratamiento¹ y debe estar ligada a todo el proceso asistencial¹¹, ya sea presencialmente o por teléfono u otros medios^{4,29}. No se trata sólo de entrenar en habilidades y conocimientos, sino de enseñar a minimizar el daño de conductas no favorables¹³, de ayudar a los pacientes a aceptar su DM1, de potenciar una actitud crítica y responsable, y de lograr la mayor autonomía y participación de los pacientes¹¹.

6. Hay que compartir responsabilidades. Sólo se puede lograr un buen cumplimiento terapéutico si el paciente participa activamente en su proceso y se implica continuamente en la toma de decisiones³⁰. Hay estudios que demuestran que un estilo de afrontamiento activo covaría con una mejor regulación de la glucosa en sangre²³. Pero no es suficiente con informar al paciente de lo que debe hacer; es importante comprender que la responsabilidad en el éxito del tratamiento es compartida. Interacción e intercambio son dos palabras clave. Hay que llegar a pactos consensuados^{7,9} en los que se definan los problemas, las posibles soluciones y las decisiones más acertadas con objetivos claros⁷.

Mejorar los cuidados de salud y sus resultados, promover la participación de los pacientes en sus propios procesos de salud y mantener una comunicación de calidad con los pacientes no sólo mejora el cumplimiento del tratamiento y su efectividad y eficiencia¹⁰, sino que aumenta la satisfacción de los pacientes^{25,30,31}. Y el aumento de la satisfacción, asimismo, incrementa el cumplimiento del tratamiento²⁴.

Conclusiones

El futuro de las consultas sanitarias pasa por el «empoderamiento» de los pacientes y por la colaboración y el intercambio entre médicos y pacientes¹⁰. Tanto el sistema sanitario como cada uno de sus profesionales deben asumir la necesidad de tratar a las personas de una forma integral, cuidando especialmente dos aspectos clave de la atención, el trato y la comunicación, que inciden directamente en la eficacia de los tratamientos y en su cumplimiento terapéutico. Éste es un estudio descriptivo y exploratorio que nos ha permitido acercarnos a una parte de la realidad frecuentemente ignorada por los servicios sanitarios, la experiencia y percepción cualitativa de sus usuarios. Podemos generalizar sus conclusiones, tanto por la validez y el rigor de la investigación como por la coincidencia de nuestros resultados con los de otros estudios. No obstante, considerando lo limitado de nuestra muestra, sería interesante realizar un estudio más amplio en esta línea, así como indagar mediante una metodología cualitativa en la percepción de los profesionales sanitarios sobre su comunicación y su relación con sus pacientes y sus problemas para afrontarla. Una primera y consecuente implicación práctica del estudio es la necesidad de formación en comunicación y salud de una parte de los profesionales sanitarios.

Bibliografía

1. Heredia Galán MV. ¿Qué influye en la adherencia al tratamiento de la diabetes? Rol de Enfermería. 2004;27:57-60.
2. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Diabetes Mellitus tipo 1. Proceso asistencial integrado. Sevilla: Consejería de Salud; 2002.
3. Consejería de Salud Junta de Andalucía. Plan Integral de Diabetes de Andalucía 2003-2007. Sevilla: Consejería de Salud; 2003.
4. Koenigsberg MR, Bartlett D, Cramer JS. Facilitating treatment adherence with lifestyle changes in Diabetes. American Family Physician. 2004;69:309-16.
5. Peralta G, Figuerola D. Aspectos psicosociales de la diabetes. Endocrinol Nutr. 2003;50:280-5.
6. Zúñiga González S, Islas Andrade S. Educación del paciente diabético. Un problema ancestral. Revista Médica del IMSS. 2000;38:187-91.
7. Carratalá Munuera C, Orozco Beltrán D, Gil Guillén V, Merino Sánchez J. Factores en el cumplimiento terapéutico y diabetes. En: Gil Guillén V, Merino Sánchez J, Palop Larrea V, editores. El cumplimiento factor clave en el control de las enfermedades. Valencia: SVMFIC Societat Valenciana de Medicina Familiar i Comunitaria; 2003. p. 133-42.
8. Lucio Gómez-Maqueo E, Alcántara-Rodríguez Y, Tapia-Hernández B, Durán-Patiño C, Calzada-León R. Personalidad y autoestima del adolescente que padece diabetes mellitus insulino-dependiente. Bol Med Hosp Infant Mex. 2003;60:173-83.
9. Fernández Fernández I. Atención sanitaria centrada en el paciente con diabetes: necesitamos incorporar las perspectivas/expectativas de los pacientes. Aten Primaria. 2002;32:195-202.
10. Dijkstra R, Braspenning J, Grol R. Empowering patients: how to implement a diabetes passport in hospital care. Patient Education and Counseling. 2002;47:173-7.
11. Isla P, López C, Valls R. Diabetes mellitus. Expectativas de futuro en la educación sanitaria. Rol de Enfermería. 1997;224:51-3.
12. Szabó-Kallai K, Gyimesi A, Iványi J. Role of emotional factors in diabetes. Acta Diabetol. 1990;27:23-9.
13. Hiscock J, Legard R, Snape D. Listening to diabetes service users: qualitative findings for the Diabetes National Service Framework, UK; 2001.
14. Kitzinger J. Qualitative research: introducing focus groups. BMJ. 1995;311:299-302.
15. Mercado FJ, Alcántara Hernández E, Lara Flores N, Sánchez A, Tejada Tayabas 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.
16. Prieto Rodríguez MA, March Cerdá JC. Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. Aten Primaria. 2002;29:343-7.
17. Pope C, Mays N. Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. BMJ. 1995;311:42-5.
18. Hurley RE. La investigación cualitativa y el profundo entendimiento de lo obvio. HSR: Health Services Research. 1999;34:1119-36.
19. Nuño Gutiérrez BL, Canales Muñoz JL, Madrigal de Leon EA, Villaseño Farias M, San Martín AH. Motivos y expectativas de los adolescentes sobre la utilización de servicios de salud. Revista Médica del IMSS. 1998;36:13-21.
20. Muntaner C, Gómez MB. Qualitative and quantitative research in social epidemiology: is complementarity the only issue? Gac Sanit. 2003;17:53-7.
21. March JC, Prieto MA, Hernán M, Solas O. Técnicas cualitativas en salud pública y gestión de servicios de salud: algo más que otro tipo de técnicas. Gac Sanit. 1999;13:312-19.
22. Popay J. Qualitative research and the epidemiological imagination: a vital relationship. Gac Sanit. 2003;17:58-63.
23. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Schirop T, Klapp B. The network of psychological variables in patients with diabetes and their importance for quality of life and metabolic control. Diabetes Care. 2002;25:35-42.
24. Mira JJ, Vitaller J, Aranaz J, Herrero JF, Buil JA. La satisfacción del paciente: concepto y aspectos metodológicos. Revista de Psicología de la Salud. 1992;4:89-116.
25. Clark CH, Snyder J, Meek R, Stutz L, Parkin CH. A systematic approach to risk stratification and intervention within a managed care environment improves diabetes outcomes and patient satisfaction. Diabetes Care. 2001;24:1079-86.
26. Epstein R, Alper B, Quill T. Communicating Evidence for participatory decision making. JAMA. 2004;291:2359-66.
27. Ordoñana Martín JR, Gómez Amor J, Galván Olivares F. El uso del miedo en los mensajes de salud. Gaceta Sanitaria. 2000;14 Supl 3:45-59.
28. Hart HE, Bilo HJG, Redekop WK, Stolk RP, Assink JH, Meyboom de Jong B. Quality of life of patients with type I diabetes mellitus. Qual Lyfe Res. 2003;12:1089-97.
29. Izquierdo R, Knudson P, Meyer S, Kearns J, Plutz-Snyder R, Weinstock R. A comparison of diabetes education administered through telemedicine versus in person. Diabetes Care. 2003;26:1002-7.
30. Gross R, Tabenkin H, Porath A, Heymann A, Greenstein M, Porter B, Matzliach R. The relationship between primary care physicians' adherence to guidelines for the treatment of diabetes and patient satisfaction: findings from a pilot study. Family Practice. 2003;20:563-9.
31. Wellbery C. Active role in diabetes care improves patient satisfaction. American Family Physician. 2003;67:877.