

Estudio DAWN 2. Actitudes, deseos y necesidades del paciente con diabetes: un enfoque holístico

RESUMEN

El estudio multinacional DAWN (2001) reveló diferencias importantes entre las necesidades de apoyo psicosocial y educativo de las personas que viven con diabetes y la atención disponible para ellos. Por ello se realizó El llamado a la acción global DAWN en busca de implementar un modelo de atención centrada en la persona a partir de sus necesidades. Surge entonces el DAWN 2 (2011) para conocer la percepción de la atención y necesidades de los actores, desde su contexto, cuyo objetivo es evaluar barreras y facilitadores para el manejo activo y exitoso de la diabetes entre pacientes que viven con diabetes, sus familiares o cuidadores y profesionales del cuidado de la salud. DAWN 2 es un estudio híbrido, multinacional, interdisciplinario, realizado en 17 países de África, América (incluido México), Asia y Europa, con una muestra total de 16,100 participantes: 9,040 pacientes diabéticos, 2,160 familiares o cuidadores y 4,900 profesionales del cuidado de la salud. Cada país incluyó una muestra de 900 participantes: 500 pacientes diabéticos, 120 familiares o cuidadores y 280 profesionales del cuidado de la salud. Se incluyeron pacientes diabéticos con un año o más con el diagnóstico; familiares o cuidadores sin diabetes y al cuidado de un paciente diabético adulto; profesionales del cuidado de la salud distintos en atención a pacientes con diabetes, todos mayores de 18 años. Se aplicó una encuesta vía internet o por entrevista y se analizó la información cuantitativa (estadística descriptiva, bivariada paramétrica y no paramétrica y multivariada) y cualitativa (contenido temático: codificación). DAWN 2 es una ventana al conocimiento de las necesidades y percepciones de los actores para tomar acciones concretas hacia un modelo de atención centrada en la persona.

Palabras clave: DAWN 2, actitudes, deseos, necesidades, diabetes, holístico.

Study DAWN 2. Attitudes, Wishes and Needs of the Patient with Diabetes: a Holistic Approach

ABSTRACT

The DAWN multinational study in 2001 revealed significant differences between the needs of psychosocial and educational support for people living with diabetes and the care available to them. Therefore The call for global action DAWN looking to implement a model of person-centered care based on their needs was conducted. DAWN 2 (2011)

I Ataí Coronado-Cordero¹
J Miguel Escalante-Pulido²

¹ Estudiante de Doctorado en Ciencias de la Salud Pública, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, Jalisco, México.

² Departamento de Endocrinología, Centro Médico Nacional de Occidente, Guadalajara, Jalisco, México.

Recibido: 28 de enero 2014

Aceptado: 29 de abril 2014

Correspondencia: Dra. I Ataí Coronado Cordero
Plan de San Luis 1723
44260 Guadalajara, Jalisco, México
atai_coronado@hotmail.com

Este artículo debe citarse como

Coronado-Cordero IA, Escalante-Pulido JM. Estudio DAWN 2. Actitudes, deseos y necesidades del paciente con diabetes: un enfoque holístico. Med Int Méx 2014;30:435-441.

then arises for the perception of care and needs of all actors from its context with the aim of assess barriers and facilitators for active and successful management of diabetes among patients living with diabetes family members or caregivers and professional health care providers. DAWN 2 is a hybrid, multinational, interdisciplinary study conducted in 17 countries in Africa, America (including Mexico for 1st time), Asia and Europe, with a total sample of 16,100 participants: 9,040 patients living with diabetes, 2,160 family members or caregivers and 4,900 professional health care providers: One sample per country of 900 participants: 500 patients living with diabetes, 120 family members or caregivers and 280 professional health care providers. Patients living with diabetes were included with ≥ 1 year of diagnosis, family members or caregivers without diabetes and with adult care patients living with diabetes; professional health care providers different in diabetes care, all over 18 years. A survey via Internet or interview was applied and quantitative (descriptive statistics, parametric and nonparametric bivariate and multivariate) and qualitative data (thematic content: encoding) were analyzed. DAWN 2 is a window to the understanding of the needs and perceptions of the actors to take concrete actions towards a model of person-centered care.

Key words: DAWN 2, attitudes, wishes, needs, diabetes, holistic.

ANTECEDENTES

La diabetes es una enfermedad angustiante y exigente que requiere gran cantidad de esfuerzos por parte del paciente para su tratamiento, por lo que es indispensable el buen funcionamiento de un sistema de atención en salud integral que dé el apoyo necesario a las personas que viven con esta enfermedad. Los resultados del primer estudio multinacional Actitudes, Deseos y Necesidades en Diabetes (DAWN), realizado en 2001,¹ revelaron que existe una diferencia importante entre las necesidades de apoyo psicosocial y educativo de las personas que viven con diabetes y el cuidado y apoyo disponibles para ellos en los sistemas de salud en distintos países. Los aspectos emocionales y la angustia de las personas que viven con diabetes relacionados con esta enfermedad fueron poco reconocidos por los profesionales del cuidado de la salud; sin embargo, desearon tener mayor entendimiento de ellos. Aceptaron la importancia de contar con

profesionales del cuidado de la salud de distintas formaciones para obtener mejores resultados en la atención a la diabetes, pero no fue común encontrar equipos interdisciplinarios.¹

Posteriormente se buscó que los resultados del estudio DAWN fueran aplicables en mejorar el cuidado de los pacientes con diabetes, para lo que se reunió un grupo interdisciplinario y representativo de expertos y pacientes, que resultó en *El llamado a la acción global DAWN*.² El objetivo de este llamado fue implementar nuevas estrategias de atención enfocadas a crear conciencia de las necesidades de los pacientes, identificar y compartir mejores prácticas para el cuidado de los pacientes con diabetes y el apoyo psicosocial, así como construir nuevas evidencias y soluciones para las cuestiones críticas de la enfermedad. Lo anterior hizo necesaria la inclusión de los actores involucrados: pacientes con diabetes y sus familiares o cuidadores, profesionales del cuidado de la salud, encargados de políticas públicas,

patrocinadores, la industria y organismos no gubernamentales. Esto permitió cambiar del paradigma dominante hacia un modelo de atención centrado en la persona, que integra el cuidado crónico y el trabajo conjunto; tal modelo abarca la atención micro (individual), meso (instituciones de salud y la comunidad) y macro (políticas públicas).³ Sin embargo, la implementación de cambios en las prácticas actuales de apoyo orientado al paciente se ve obstaculizada por la carencia de comprensión de la problemática que se vive alrededor de este padecimiento.

A pesar de que en muchos países existe una variedad de modernas opciones médicas para el tratamiento de la diabetes y en el último decenio se han realizado esfuerzos para mejorar la atención, gran cantidad de personas que viven con esta enfermedad siguen enfrentando importantes retos para el control óptimo de ésta y para mejorar su calidad de vida, por lo que existe la necesidad urgente de optimizar el acceso a la atención permanente orientada al paciente, así como la educación y el apoyo para mejorar la salud y calidad de vida de esta población y sus familiares. Sin embargo, los sistemas de atención médica nacional y regional tienen recursos limitados para satisfacer esta demanda creciente de atención multidisciplinaria.

DAWN 2

En respuesta a lo anterior surgió en 2011 el estudio multinacional DAWN 2, con apoyo de Novo Nordisk y en colaboración con la Federación Internacional de Diabetes (IDF), la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO), el Centro Steno (SDC) y la participación de expertos de la Asociación Americana de Educadores en Diabetes, la Federación de Enfermeros Europeos en Diabetes, así como otras organizaciones que participan en el cuidado de las personas con diabetes. Esta nueva etapa introdujo cambios importantes, como la participación de personas con

diabetes, los familiares o cuidadores como grupo de estudio y los profesionales del cuidado de la salud, así como el uso de instrumentos científicos para proporcionar opciones de evaluación comparativa y la participación de organizaciones de pacientes, responsables políticos y otros actores de la comunidad.

El estudio busca conocer cómo las personas diabéticas, sus familiares o cuidadores y los profesionales del cuidado de la salud perciben la atención de la enfermedad y evalúa el modelo del cuidado centrado en el paciente, con insistencia en las necesidades de los individuos desde su contexto, así como la educación en el autocuidado y el apoyo psicosocial. El objetivo principal del estudio fue evaluar las posibles barreras y facilitadores para el manejo activo y exitoso de la diabetes entre personas con diabetes, sus familiares o cuidadores y profesionales del cuidado de la salud. También buscó establecer puntos de referencia nacionales para el estado de salud, la calidad de vida y el acceso a la educación para el autocuidado de los sujetos con diabetes, así como evaluar el acceso, uso y disfrute de la ayuda de los equipos de salud, además de explorar e identificar los facilitadores y las barreras para la atención centrada en el paciente y los éxitos, deseos, necesidades, preferencias y prioridades para el cambio en cada grupo de participantes. Con esto pretende comprender mejor las necesidades de las personas con diabetes y sus familiares o cuidadores para mejorar el autocuidado y fortalecer la participación de éstos mediante el diálogo, así como establecer un instrumento multinacional, validado interculturalmente, para evaluar aspectos educativos y psicosociales del cuidado de la diabetes.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio híbrido, multinacional e interdisciplinario diseñado en febrero de 2011, dirigido a

varios actores implicados en el cuidado de los pacientes con diabetes. Se realizó en 17 países: Alemania, Argelia, Canadá, China, Dinamarca, España, Estados Unidos, Francia, India, Italia, Japón, los Países Bajos, México, Polonia, Reino Unido, Rusia y Turquía, representando a África, América, Asia y Europa. La muestra total del estudio fue de alrededor 16,100 participantes: 9,040 diabéticos, 2,160 familiares o cuidadores y 4,900 profesionales del cuidado de la salud, suficiente para alcanzar más de 80% de poder estadístico. En cada país la muestra se conformó con al menos 900 participantes: 500 diabéticos, 120 familiares o cuidadores y 280 profesionales del cuidado de la salud (Figura 1). En Estados Unidos se incluyó una muestra adicional de 540 diabéticos y 120 familiares o cuidadores de origen étnico africano-americanos, hispanos y asiáticos, así como 140 profesionales del cuida-

do de la salud que tratan a las minorías. Los tres grupos de participantes fueron independientes (por ejemplo, las personas diabéticas entrevistadas no eran tratadas por los profesionales del cuidado de la salud incluidos en la muestra y algunos familiares o cuidadores participantes no vivían en la misma casa con los diabéticos). Se establecieron cuotas flexibles de edad y sexo para personas diabéticas y una buena distribución del estado socioeconómico en el grupo de familiares o cuidadores.

Se incluyeron personas con diabetes (principalmente con tipo 2, pero también con tipo 1), diagnosticadas por un profesional del cuidado de la salud, con al menos 12 meses de diagnóstico, no establecido durante el embarazo. Los familiares o cuidadores encuestados no padecían diabetes, vivían en la misma casa con

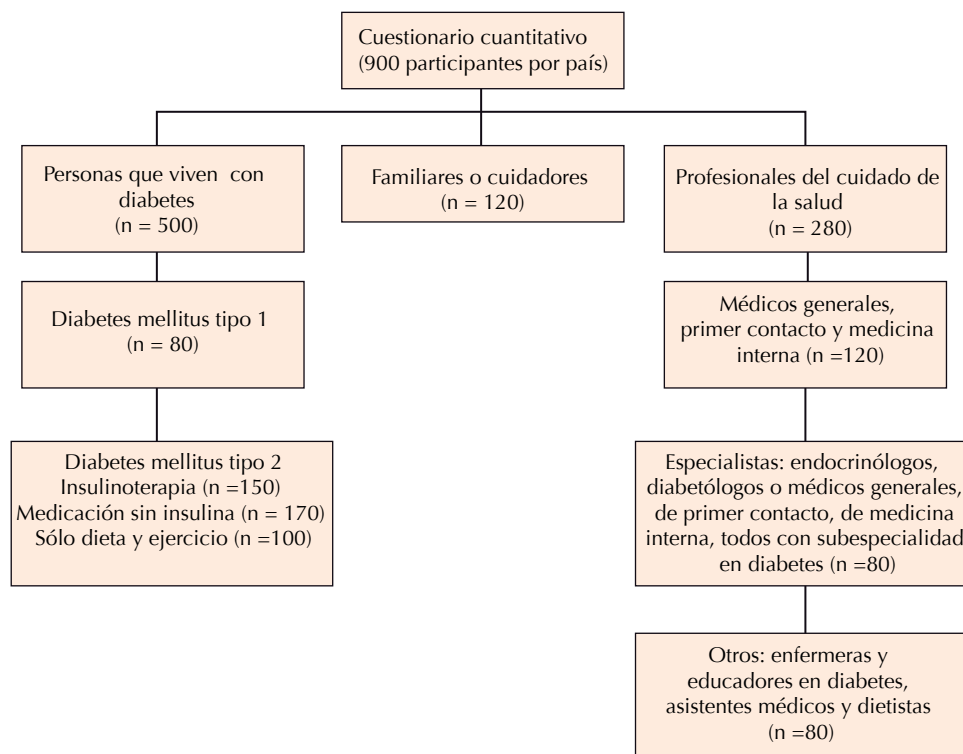


Figura 1. Distribución de la muestra de participantes por país.

la persona diabética y estaban involucrados en el cuidado del adulto con el padecimiento. Los profesionales del cuidado de la salud debieron contar con al menos un año en el ejercicio de su profesión, con atención a cinco o más adultos con diabetes por mes y prescribir medicación oral; los especialistas en diabetes debían tener al menos un año de experiencia y tratar a 50 o más adultos con diabetes por mes y prescribir insulina o medicación oral y otros profesionales del cuidado de la salud debieron tener un año de experiencia en sus profesiones y tratar a cinco o más adultos con diabetes por mes (Figura 1). Todos los participantes debieron ser mayores de 18 años, tener acceso a internet o estar disponibles para una entrevista cara a cara o telefónica y firmar el consentimiento informado.

La selección se realizó identificando a los participantes potenciales en paneles y bases de datos en línea; en algunos países se usaron listas telefónicas y directorios de médicos. La invitación a participar fue a través de correo electrónico o vía telefónica y se les proporcionó un enlace web a un servidor seguro para completar la encuesta en línea o vía telefónica. La recolección de los datos comenzó en marzo de 2012.

Los instrumentos de recolección de datos se diseñaron a manera de encuesta científica multidimensional según el modelo del cuidado centrado en el paciente, con la aportación de los resultados de las reuniones multinacionales y multidisciplinarias de los representantes de los países incluidos en el DAWN 2, así como pacientes y expertos de las organizaciones colaboradoras.

Los cuestionarios incorporaron elementos del original estudio DAWN para identificar tendencias en el cuidado de los pacientes con diabetes; preguntas nuevas para identificar discriminación, necesidades y preferencias de educación y apoyo, y preguntas abiertas para conocer parte de

las historias individuales de los participantes. Algunas preguntas se tomaron o adaptaron de instrumentos existentes validados y estandarizados. Todos los instrumentos fueron revisados y aprobados por los líderes expertos de cada país, se realizó una prueba piloto y fueron revisados por pacientes con diabetes tipo 1 y 2 para su validación. Fueron traducidos al idioma local de cada país participante por al menos dos traductores profesionales nativos independientes. Las traducciones fueron revisadas por expertos en diabetes de cada país para comprobar su equivalencia exacta y se realizó un proceso de armonización. El diseño del cuestionario se realizó para permitir la comparación entre los tres tipos de participantes cuando fuera posible. Los familiares o cuidadores que vivían en el mismo lugar que las personas diabéticas que completaron el cuestionario se vincularon para su análisis, lo que permitió comparar las percepciones en la atención clínica y el apoyo emocional, así como evaluar la asociación entre comportamiento de quienes brindan los cuidados y quienes los reciben.

Para el análisis de la información cuantitativa se utilizó estadística descriptiva para cada variable. En los resultados de los cuestionarios se usaron pruebas estadísticas para cada hipótesis y tipo de datos en particular, como estadística bivariada no paramétrica (la prueba χ^2 , el coeficiente de correlación de Kendall, Mann-Whitney y Kruskal-Wallis), bivariada paramétrica (análisis de variancia, correlación de Pearson) y pruebas multivariadas (regresión logística, regresión de mínimos cuadrados, análisis de covariancia).

En la parte cualitativa del estudio se realizó un análisis de contenido temático de las preguntas abiertas, con códigos y nodos para las respuestas, a fin de entender el significado de las experiencias de los participantes. Se usaron especificaciones precisas para el manejo y captura de los datos, como el registro de las respuestas

palabra por palabra, sin modificación o edición de los comentarios literales para conservar la autenticidad de las respuestas reales. Los datos fueron traducidos al idioma inglés por un traductor profesional nativo del país en cuestión, que residiera en el mismo y sólo se hizo edición de espacios, faltas de ortografía o puntuación. Las transcripciones se realizaron en formato de texto en Excel y se importaron al programa de análisis de datos cualitativos Nvivo10. Cada conjunto de datos fue revisado línea por línea por el investigador principal de cada país antes de llevar a cabo 20% de la codificación. Los códigos se revisaron y dividieron en subtemas definidos en el libro de códigos, mismo que se discutió y acordó con los expertos cualitativos de cada país para realizar el otro 80% de la codificación con mayor fiabilidad.

Los datos de la encuesta se alojaron en un sitio web seguro y la información de identificación personal de cada participante se almacenó con un registro único numérico en el archivo de datos. Cualquier otra información se eliminó para garantizar su confidencialidad. Los resultados se proporcionaron a los asesores nacionales de cada país.

Aspectos éticos

El estudio se realizó de acuerdo con los requisitos éticos aplicables para estudios observacionales a nivel internacional, nacional y local usando los lineamientos de la Cámara de Comercio Internacional, la Sociedad Europea para Opinión e Investigación de Mercado,⁴ el Consejo de Organizaciones Americanas de Investigación en Encuestas⁵ y de las Buenas Prácticas de Farmacoepidemiología.⁶

CONCLUSIONES

El estudio multicéntrico DAWN 2, realizado con cerca de 16,100 participantes en 17 países,

puede ser una ventana de observación que permita conocer las necesidades y percepciones de cada uno de los principales actores implicados en el cuidado de los pacientes con diabetes, que conduzca a tomar acciones concretas sobre bases de investigación científica para la modificación de un paradigma dominante de atención médica hacia un modelo de atención centrada en la persona y con esto mejorar los procesos del cuidado de la salud, de lo micro a lo macro, y la calidad de vida del paciente con diabetes y de sus familiares o cuidadores.

Al explorar de manera holística la problemática puede verse beneficiado el establecimiento de programas de educación continua para todos los involucrados, basados en los deseos y las necesidades, a favor de mejorar el acceso a la atención por los sistemas de salud, el cuidado de las personas con el padecimiento por los profesionales del cuidado de la salud, el autocontrol de la enfermedad por los pacientes diabéticos y el apoyo en aspectos psicosociales por los familiares o cuidadores.

Finalmente, los resultados de la recolección sistemática de las percepciones de necesidades de los involucrados apoyan la mejor comprensión del día a día con esta enfermedad, poniendo al descubierto elementos facilitadores y barreras para una óptima atención de los pacientes con diabetes; asimismo, también apoyan en la disminución de los altos costos que implica la atención a los pacientes diabéticos en México. Estos resultados se terminaron de analizar por país y se comunicarán a partir de este año.

REFERENCIAS

1. Skovlund SE, Peyrot M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) program: a new approach to improving outcomes in diabetes care. *Diabetes Spectrum* 2005;18:136-146.
2. International Diabetes Federation. Putting people at the centre of care: DAWN in action. *Diabetes Voice* 2004;49:1-49.

3. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report. 2002. [citado 2013, jun 15] Disponible en: <http://www.who.int/diabetesactiononline/about/iccreport/en/>
4. International Chamber of Commerce/European Society for Opinion and Marketing Research (ICC/ESOMAR) International Code on Market and Social Research. Diciembre 2007. Disponible en: http://www.esomar.org/uploads/pdf/professional-standards/ICCESOMAR_Code_English_.pdf
5. Council of American Survey Research Organizations (CASRO) Code of Standards and Ethics for survey Research. 2011. Disponible en: <http://www.casro.org/pdfs/10CodeOfStandards.pdf>
6. International Society for Pharmacoepidemiology Guidelines for Good Pharmacoepidemiology Practices. 2007. Disponible en: http://www.pharmacoepi.org/resources/guidelines_08027.cfm