

Premi Carolina Meléndez Fernández 2020. Posant en valor l'educació terapèutica dirigida a les persones amb diabetis o altres malalties cròniques, els seus familiars i cuidadors

Margarida Jansà i Morató

Unitat de Diabetis. Endocrinologia i Nutrició. Institut Clínic de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM). Programa d'Atenció a la Cronicitat. Hospital Clínic. Barcelona.

Resum

El Premi Carolina Meléndez Fernández 2020 de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears es va concedir el passat dia 20 d'octubre a la Dra. Margarida Jansà i Morató (Figura 1). Aquest premi es dona com a reconeixement a la trajectòria professional i humana que, en aquest cas, s'ha desenvolupat principalment al voltant de l'educació terapèutica de les persones amb diabetis i els seus familiars i cuidadors. La presentació, aquesta vegada de manera virtual a causa de la pandèmia de covid-19, va anar a càrrec de la Dra. Ester Risco, vicepresidenta de la Societat Catalano-Balear d'Infermeria.

Introducció

Conviure amb una malaltia crònica no és fàcil, i encara menys quan el tractament autoadministrat és de tan alta complexitat farmacològica, no farmacològica i de tècniques d'autoanàlisi i autocontrol com és el cas de la diabetis. Aquest fet pot repercutir en diferents costos per al pacient d'ordre psicològic, familiars, econòmics, socials i laborals, que poden interferir de manera important en la seva percepció de qualitat de vida. D'aquí la importància de l'educació terapèutica (ET)¹, entesa com el procés centrat en la persona que engloba les seves necessitats, recursos, valors i estratègies. L'ET permet que els pacients millorin els seus coneixements, habilitats i actituds relacionats amb la malaltia i el tractament. Comporta millor qualitat de vida, major adherència terapèutica i una reducció en les complicacions.

Treballar en un equip interdisciplinari i aportar el valor que té la infermeria m'ha motivat al llarg dels anys, tant des de la vessant assistencial com docent i de recerca, en



FIGURA 1. Margarida Jansà i Morató, Premi Carolina Meléndez Fernández 2020 de l'Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears

l'àmbit de l'ET a la diabetis i en altres malalties cròniques.

La meva trajectòria professional

Sempre m'ha agradat aprendre. Aquesta és una de les satisfaccions freqüents que encara tinc ara, quan faig repàs de com ha anat el dia.

He treballat 45 anys a l'Hospital Clínic de Barcelona. Durant els primers anys de professió vaig decidir fer una espècie de rotatori per diferents serveis amb l'objectiu d'adquirir formació bàsica en diferents àrees de la infermeria. Vaig treballar a Urgències, Cirurgia, Traumatologia, Medicina Interna i a la Unitat de Vigilància Intensiva de Respiratori (UVIR). Del treball a la UVIR, el que més m'agradava era quan es retirava el respirador al pacient després d'estar intubat i sedat. En aquesta activitat hi con-

Correspondència: Margarida Jansà i Morató
Unitat de Diabetis. Endocrinologia i Nutrició.
Hospital Clínic
C/ Villarroel, 170
08036 Barcelona
Adreça electrònica: mjansa@clinic.cat
Twitter: @MargaJansa

flueixen la tècnica, la humanitat, la precisió i la presa de decisions. La UVIR era un lloc on es treballava molt, però en equip i amb bones condicions; això permetia conèixer el pacient en profunditat. Vaig continuar al Servei d'Immunologia perquè em va semblar que m'aniria bé conèixer el món del laboratori. M'hi trobava molt bé; tots érem joves i es treballava en equip. De mica en mica, conjuntament amb les tècniques assistencials, em vaig introduir al món de la recerca immunològica. Quants ratolins no he punxat per aconseguir que es tornessin tolerants a certs antígens! Com gaudia en fer la tècnica per valorar si s'hi havien tornat o no! També m'agradava molt fer guàrdies de trasplantament, on acollíem els pacients i llurs famílies en situacions tan emotives, quan de forma urgent arribaven per a fer l'HLA i altres proves entre donant i receptor. I així, la previsió d'un any d'estada es va convertir en 10 anys! Malgrat que estava molt bé a Immunologia, em faltava més contacte amb la persona, fet que em va motivar a preparar el canvi. Així, vaig fer postgraus d'alimentació, nutrició i dietètica, d'educació sanitària i de metodologia de la recerca, perquè pensava que em serien bàsics allà on anés.

L'any 1989 es va convocar, i la vaig guanyar, la plaça perfilada d'infermera per a la creació de la Unitat d'Educació Diabetològica al Servei d'Endocrinologia. Aquí vaig trobar el meu àmbit definitiu perquè he pogut desenvolupar, amb l'ajut del meu estimat equip de diabetis, les tres àrees que configuren un hospital universitari: l'assistència, la docència i la recerca. Vaig fer un postgrau de diabetis i molta formació continuada. Vull destacar els 10 anys que vaig fer cursos d'estiu a l'Hospital Cantonal de Ginebra, amb l'equip del Prof. Assal, centre referent de l'Organització Mundial de la Salut al sud d'Europa en termes d'ET a la diabetis i altres malalties cròniques.

En l'àmbit assistencial he tingut la sort de poder gaudir en primera persona dels avenços més importants en el tractament de les persones amb diabetis, com han sigut:

- L'impacte de l'ET estructurada, tant a la diabetis tipus 1 com tipus 2, en la reducció d'ingressos hospitalaris associats a complicacions agudes greus i lesions als peus.

- L'optimització del control metabòlic i els tractaments intensificats sobre la prevenció de les complicacions cròniques, així com la prevenció i/o tractament dels factors de risc cardiovascular. Cal optimitzar des de l'inici de la malaltia i aquesta optimització s'ha de replantejar en funció de l'edat i/o presència de comorbiditats. L'ET adquireix un especial rol en la teràpia intensiva, ja que el pacient ha d'aprendre a gestionar uns tractaments altament complexos.

- L'impacte de la tecnologia en la vida quotidiana de les persones amb diabetis, com ara les plomes injectores vs. les xeringues d'insulina, els sistemes per a la glucèmia capil·lar cada vegada més fiables, ràpids i amb menys volum de sang, les bombes d'insulina, cada vegada amb més

prestacions, i els sistemes de monitoratge continu de la glucosa, sense necessitat de punxar-se el dit. La tecnologia també ha permès les visites telemàtiques, que han adquirit més valor durant aquesta pandèmia de covid-19.

Per altra banda, la necessitat de coordinació entre la unitat especialitzada i l'atenció primària, en temes també educatius, ha estat una realitat que s'ha treballat des de l'any 2010 a la nostra àrea de referència, posant en valor la figura de la infermera de pràctica avançada en diabetis també a l'atenció primària.

L'avaluació dels diferents programes d'atenció i ET, actualment 10 en actiu, es realitza en termes de resultats clínics (control metabòlic, complicacions agudes, percepció d'hipoglucèmia, etc.), resultats educatius (grau de coneixements i habilitats adquirits pels pacients, adherència a l'autogestió del tractament, percepció de qualitat de vida) i en els últims anys s'ha introduït l'avaluació de l'experiència del pacient. La Unitat de Diabetis i el conjunt d'aquests programes han rebut la certificació de la International Diabetes Federation (IDF) com a centre de referència en l'atenció i educació de les persones amb diabetis, els seus familiars i cuidadors. Addicionalment, El Programa d'Atenció i ET dirigit a pacients/família que inicien el tractament amb bomba d'insulina ha rebut també l'acreditació externa DNV GL.

Poder viure en primera persona tots aquests avenços en el tractament i participar directament en la planificació i avaluació dels diferents programes d'ET estructurats, integrant tant els avenços biomèdics com els psicoeducatius ha fet que hagi tingut una trajectòria professional i de treball en equip altament intensa i gratificant.

En relació amb la docència, durant aquests anys n'he fet molta, tant de pregrau com de postgrau i formació continuada, dirigida als diferents professionals de la salut. La necessitat de formació específica en ET és ben palesa, perquè no es contempla a les formacions de pregrau. Des l'any 2014, la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut de la Universitat de Barcelona (UB) va iniciar el primer màster oficial, de 60 ECTS, dirigit als diferents professionals de la salut, amb un currículum similar als realitzats en altres països: *Bases para la atención y educación para las personas con diabetes*, del qual en soc coordinadora de la matèria Educació Terapèutica.

En relació amb la recerca, hem pogut contestar algunes preguntes que han servit per millorar la metodologia educativa i els resultats dels programes d'ET. En aquesta línia, hem desenvolupat i avaluat la metodologia Clínica per a l'aprenentatge dietètic, basada en el mesurador d'aliments cuits adaptat a dues racions de 10 g d'hidrats de carboni². Aquesta metodologia educativa ha rebut diferents reconeixements i premis. S'utilitza en diferents centres d'atenció especialitzada i primària arreu de les diferents comunitats autònomes. Tot aquest àmbit de re-

cerca ha generat diferents publicacions. Heus aquí que, havent fet el Màster de Ciències de la Infermeria, que em va donar accés a fer el doctorat, vaig fer la tesi doctoral per articles publicats³⁻⁶ titulada “Impacte dels programes d’educació terapèutica en una unitat de diabetis. Un model d’atenció a la cronicitat”, pel que vaig rebre també el Premi Extraordinari de Doctorat l’any 2015.

Per altra banda, he tingut l’oportunitat de treballar a nivell transversal en temes de cronicitat no sols a la diabetis, sinó en altres malalties cròniques. Des de l’any 2014 vaig coordinar el Grup de Treball Interdisciplinari d’Informació i ET (GTIET), dependent del Programa d’Atenció a la Cronicitat, així com el “Projecte transversal 2: Informació i ET al pacient, familiar o cuidador” dins del Pla estratègic de l’Hospital Clínic 2016-2020. S’han realitzat diferents accions de caire transversal, entre les quals cal destacar: l’inventari d’activitats d’informació i ET a l’Hospital Clínic; la creació de la *Infoteca*, repositori digital de materials d’informació i ET confeccionats o seleccionats segons criteris de qualitat informativa, que és accessible des de la intranet i la història clínica del pacient; i la realització de cursos d’informació i ET dirigits als diferents professionals de la salut tant de l’Hospital Clínic com de l’atenció primària de la nostra àrea de referència.

També durant aquests anys he estat membre de diferents societats científiques nacionals i internacionals, tenint l’honor d’haver estat membre de les juntes directives de l’Associació Catalana de Diabetis (ACD) i de la Sociedad Española de Diabetes (SED).

L’agost de 2019 em vaig jubilar de l’Hospital Clínic, en complir els 65 anys, tot i que segueixo activa en tasques docents.

L’any 2020 he tingut l’honor de rebre altres dos premis: el concedit per la Federació Española de Diabetes (FEDE), també a la trajectòria professional, i el premi de reconeixement concedit en el seu 25è aniversari per la Foundation of European Nurses in Diabetes (FEND) a infermeres que s’hagin distingit a nivell internacional en l’atenció, docència i investigació en diabetis.

Agraïment

Em sento molt honorada en rebre el Premi Carolina Meléndez Fernández 2020 que m’ha concedit l’Acadèmia de Ciències Mèdiques i de la Salut de Catalunya i de Balears en atenció a la trajectòria professional i humana.

El primer que vaig sentir en rebre la notícia va ser molta satisfacció i goig pel reconeixement del treball realitzat

durant 45 anys. Aquest premi també ho és per a l’Hospital Clínic, la Facultat de Medicina i Ciències de la Salut (UB) i els diferents serveis i equips on he desenvolupat la meua trajectòria professional i, de manera especial, per a l’equip de diabetis i totes aquelles persones amb aquesta o altres malalties cròniques. Tots plegats hem treballat per fomentar l’autogestió de la malaltia i el tractament, oferint una atenció i ET centrades en la persona i basades en l’evidència clínica i educativa.

Em plau compartir aquest premi amb tots els altres guardonats i, de manera especial, amb la Dra. Blanca Farrús i la Dra. Carmen Gomar, que han rebut el premi Jordi Gol i Gurina també a la trajectòria professional, i el Dr. Ramon Estruch, que ha rebut el premi Josep Trueta. Tots ells grans metges de l’Hospital Clínic.

Felicito a l’Acadèmia i la Societat Catalano-Balear d’Infermeria per promoure aquests premis que fomenten la formació i el progrés científic. Desitjo que la situació de la covid-19 se solucioni el millor i el més ràpid possible i permeti que la concessió dels propers premis es faci de manera presencial.

Moltes gràcies.

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

1. Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Carrard I, Lasserre-Moutet A. Therapeutic education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev.* 2008 Mar-Apr;24(3):192-6.
2. Vidal M, Jansà M. Entrenamiento del paciente y de la familia en el cálculo de raciones de hidratos de carbono. *Av Diabetol.* 2006;22(4):262-8.
3. Jansà M, Hernández C, Vidal M, Nuñez M, Bertran MJ, Sanz S, et al. Multidimensional analysis of treatment adherence in patients with multiple chronic conditions. A cross-sectional study in a tertiary hospital. *Patient Educ Couns.* 2010 Nov;81(2):161-8.
4. Jansà M, Vidal M, Viaplana J, Levy I, Conget I, Gomis R, et al. Telecare in a structured therapeutic education programme addressed to patients with type 1 diabetes and poor metabolic control. *Diabetes Res Clin Pract.* 2006 Oct;74(1):26-32.
5. Jansà M, Vidal M, Giménez M, Conget I, Galindo M, Roca D, et al. Psychometric analysis of the Spanish and Catalan versions of the Diabetes Self-Care inventory-revised version questionnaire. *Patient Prefer Adherence.* 2013 Oct 2;7:997-1005.
6. Jansa M, Quirós C, Giménez M, Vidal M, Galindo M, Conget I. Análisis psicométrico de las versiones en lengua castellana y catalana de un cuestionario de percepción de la hipoglucemia. *Med Clin (Barc).* 2015 May 21;144(10):440-4.
7. Jansà M, Bertran MJ, Vilardell J, Garcia F, Escarrabill J; Working Group on Information and Therapeutic Education (GTIET) of the Hospital Clínic de Barcelona. Analysis of the quality of patient therapeutic education and information in a high complexity reference hospital. *J Healthc Qual Res.* 2018 Nov-Dec;33(6):343-51.