



Federación Internacional de Diabetes

Octubre 2008
Volumen 53

NÚMERO
ESPECIAL

DiabetesVoice

P E R S P E C T I V A S M U N D I A L E S D E L A D I A B E T E S



**DAWN y jóvenes
con diabetes**

novο nordisk DAWN award 2009



The DAWN Award 2009 seeks to stimulate and support innovative projects and activities, which can improve the lives of young people with diabetes and their families.

Individuals, associations, and non-profit organisations are invited to submit projects, which address one of the 5 key priority areas of the international DAWN Youth initiative:

- to improve conditions for children with diabetes in schools
- to increase psychosocial support for parents and families of young people with diabetes
- to promote age-appropriate family-based education and psychosocial support for all young people with diabetes
- to improve access to peer support and community-based activities for young people with diabetes
- to encourage efforts to address the growth in obesity and type 2 diabetes in young people.

A winner and 3 top runners will be selected by members of the International DAWN Youth Steering Committee. The winning project will receive an award of EURO 15.000 to support large-scale implementation.

Submission deadline is April 2nd 2009.
Further details and submission forms are available at dawnyouth.com

DAWN
Diabetes Attitudes Wishes & Needs
YOUTH



Federación Internacional de Diabetes

FID | Promoción de la prevención, la atención y la cura de la diabetes en todo el mundo

Diabetes Voice es una publicación trimestral y está disponible en línea en www.diabetesvoice.org

Redactor Jefe

Helmut R Henrichs, Alemania

Redactora General

Catherine Regniers – catherine@idf.org

Redactor

Tim Nolan – tim@idf.org

Maquetación e impresión

Luc Vandesteene

Ex Nihilo, Belgique – www.exnihilo.be

Equipo asesor

Pablo Aschner, Colombia

Ruth Colagiuri, Australia

Patricia Fokumlah, Camerún

Attila József, Hungría

Viswanathan Mohan, India

La correspondencia, así como cualquier solicitud de espacios publicitarios, debe enviarse a la Redactora General:

Federación Internacional de Diabetes

Avenue Emile De Mot 19

1000 Bruxelles – Bélgica

Teléfono : +32-2-5431627

Fax : +32-2-5385114

catherine@idf.org

Es una traducción del original inglés. También se publica en francés y ruso.

© Federación Internacional de Diabetes, 2008

Todos los derechos reservados. Esta publicación no se podrá reproducir ni transmitir en modo o medio alguno sin el permiso expreso de la Federación Internacional de Diabetes (FID).

Para solicitar un permiso de reproducción o traducción de las publicaciones de la FID, debe dirigirse a:

IDF Communications Unit, Avenue Emile De Mot 19, B-1000 Bruselas, Bélgica; o por fax al +32-2-5385114; o por correo electrónico a communications@idf.org.

Las opiniones que se expresan en los artículos pertenecen a los autores y no son necesariamente representativas de los puntos de vista de la FID.

Dualidad de intereses

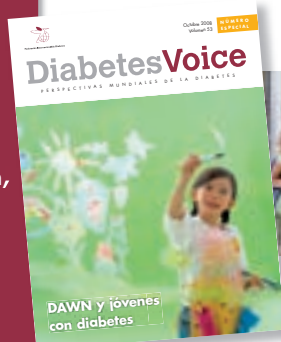
DAWN Youth es una iniciativa de Novo Nordisk, respaldada por la FID e ISPAD.

Todos los autores de este número, como miembros de comités asesores de DAWN Youth, colaboran estrechamente con Novo Nordisk en el proyecto DAWN Youth.

ISSN: 1437-4064

© Federación Internacional de Diabetes, 2008

Foto de portada © Isopix



PUNTOS DE VISTA

Cubrir unas necesidades muy especiales 2
Martin Silink

Sacar a la luz la diabetes juvenil 3
Francine Kaufman

ASPECTOS MUNDIALES

DAWN Youth: determinar las actuaciones prioritarias 5
Barbara Anderson y Henk-Jan Aanstoot

¿Cómo se percibe la diabetes? Resultados de la encuesta DAWN Youth 9
Mark Peyrot

Veredicto de DAWN sobre el apoyo a la diabetes en las escuelas: podría mejor 14
Karin Lange

PERSPECTIVA POR PAÍSES

DAWN Youth en Europa: principios internacionales, actuaciones nacionales 21
Henk-Jan Aanstoot

Apoyo entre iguales y resultados positivos en Alemania: repetir el éxito de mi Camp D 23
Thomas Danne, Karin Lange, Claudia Ziegler

Resolver las carencias de la atención diabética y el apoyo escolar en España 25
María Carmen Marín

Impulsar la investigación y promover actuaciones para conseguir mejoras permanentes en Dinamarca 27
Birthe Olsen

De la investigación a la reacción en Italia: trabajando con el Ministerio de Salud 29
Renata Lorini

Mejorar la calidad de vida y resolver los problemas en la escuela en Holanda 31
Pauline Stouthart

Nuevas perspectivas, nuevas soluciones: mejorar la atención infantil en Brasil 33
Luis Eduardo Calliari y Fani Eta Korn Malerbi

Determinar los últimos avances y los problemas por resolver en Japón 37
Yasuko Uchigata

Resolver los problemas cotidianos de los niños y adolescentes en Sudáfrica 40
Jacobus van Dyk

Defensa pública, formación y herramientas para mejorar el apoyo psicosocial a niños con diabetes 43
Barbara Anderson, Larry Deeb, Crystal Jackson, Dana Lewis

Promoción de oportunidades para combatir el aislamiento en India 46
Sanjay Kalra



Martin Silink
es Presidente
de la FID. Es
Catedrático de
Endocrinología
Pediátrica en la
Universidad de
Sydney y en el
Hospital Infantil
de Sydney
(Australia).

Cubrir unas necesidades muy especiales

La diabetes impone una carga muy pesada debido a los cuidados que exige, no sólo por la presión económica, sino también por el estrés y la ansiedad que suponen para toda la familia. Los problemas sociales y psicológicos no resueltos hacen que el control metabólico sea inadecuado y el control diabético incompleto, al no tenerse en cuenta los problemas psicológicos y sociales a los que se enfrentan las personas con la afección y sus familias. En este número especial de Diabetes Voice, se presenta los hallazgos de DAWN Youth sobre el nivel y las condiciones de apoyo psicológico que se presta a niños, adolescentes y jóvenes adultos con diabetes y sus familias en todo el mundo.

Las encuestas de 2007 y 2008 corroboran los recelos de los miembros de la comunidad diabética mundial: hay carencias en la atención diabética pediátrica en países de todo el mundo. Además de los obvios desequilibrios en el mundo respecto a la disponibilidad y el acceso a medicamentos esenciales y equipo para la monitorización de la diabetes, hoy también tenemos datos convincentes que nos dicen que se dan importantes diferencias en la atención social y la calidad de vida, y que dichas diferencias están en aumento.

El sector privado, en colaboración con la sociedad civil y la comunidad diabética en particular, pueden jugar un papel clave a la hora de determinar qué aspectos son importantes para la atención diabética y promover su implementación. DAWN Youth es una colaboración de este tipo, entre una parte del sector privado (Novo Nordisk), la sociedad civil (la FID, la ISPAD, organizaciones nacionales de diabetes) y entidades del sector público (autoridades sanitarias y organismos gubernamentales; ver el papel de los ministerios italianos de Salud y Educación en el artículo de Renata Lorini et al en este mismo número).

La encuesta online WebTalk, realizada en 2007, ha explorado las actitudes, deseos y necesidades de los jóvenes afectados por la diabetes y sus familias. Llevada a cabo en ocho países como parte de la encuesta DAWN Youth,

WebTalk ha revelado que de entre todas las interacciones con la familia y los amigos, en las actividades de ocio, en el trabajo, en la educación universitaria y en la escuela, ésta última era un área clara de prioridad de atención y mejora. Las actividades para la recopilación de datos de DAWN Youth en todo el mundo indican que se necesita un esfuerzo coordinado a nivel mundial y nacional para convertir la escuela y los entornos sociales en lugares menos peligrosos para los jóvenes con diabetes y garantizar la igualdad de oportunidades educativas para los niños y los adolescentes con la afección.

Una serie de iniciativas ya están en camino gracias a DAWN Youth, que pretenden promover el acceso a una educación y un apoyo psicosocial adecuados para las familias afectadas por la diabetes en todo el mundo. Algunas de estas iniciativas se describen en este número especial. Un ejemplo a destacar es el apoyo en los EEUU de DAWN Youth al programa Safe at School de la American Diabetes Association, que ofrece formación para la promoción y la defensa pública dirigida a enfermeros escolares, diseñadores de política escolar, educadores, padres y otros defensores sobre los desafíos y estrategias en la atención diabética en la escuela (ver artículo de Barbara Anderson y sus colegas en este mismo número).

Un conjunto creciente de pruebas confirma que, con el fin de mejorar los resultados sanitarios, se necesita una transformación respecto al modo de entender y percibir los problemas psicológicos a los que se enfrenta toda persona con diabetes. Los jóvenes son especialmente vulnerables debido a los problemas multidimensionales inherentes al desarrollo durante la infancia y la adolescencia. Las raíces de muchas carencias en la prestación de servicios a jóvenes con diabetes yacen más allá del sector sanitario. Los legisladores deben involucrarse, y es fundamental que la sociedad civil, con la FID en una posición destacada, promueva el desarrollo de los servicios relevantes y, si fuese necesario, de la legislación necesaria para mejorar la vida de las personas con diabetes, jóvenes o no, y de quienes estén bajo riesgo de desarrollarla en todo el mundo.



Sacar a la luz la diabetes juvenil

Francine Kaufman
es presidenta
de la Sección
Consultiva de
la FID sobre
Diabetes en la
Infancia y la
Adolescencia.
Es catedrática
distinguida
de Pediatría y
coordinadora
del Centro
de Diabetes,
Endocrinología y
Metabolismo del
Hospital Infantil
de Los Ángeles, en
California (EEUU).

La diabetes es una enfermedad crónica común de la infancia, que afecta a bebés, niños y adolescentes. Los niños de todo el mundo merecen que se les cuide y estar en contacto con adultos conscientes de los signos de alerta de la diabetes, especialmente los adultos que trabajen en escuelas, instalaciones infantiles y el sector sanitario. Los padres también necesitan estar informados de modo que puedan reconocer los signos precoces de la diabetes y otras enfermedades y llevar a sus hijos a que reciban la atención adecuada. Esto significa que los países deben tener unos sistemas sanitarios adecuados, capaces de confirmar el diagnóstico y de ofrecer a los niños tratamientos eficaces. Desgraciadamente, este tipo de protección no está presente en los países de todo el mundo.

Incluso en los países desarrollados, el diagnóstico de la diabetes suele retrasarse, aumentando con ello el riesgo de que el niño desarrolle cetoacidosis (CAD), con el consiguiente riesgo de coma, lesiones cerebrales o muerte. Muchas personas simplemente no saben que la diabetes puede darse en niños de edad escolar. Ya que los niños y adolescentes pasan gran parte de casi todos los días en la escuela, es fundamental que el personal escolar sea capaz de reconocer el aumento de la sed y la micción en los pequeños. Un hallazgo clave de las encuestas DAWN Youth reveló una peligrosa falta de profesores, monitores deportivos e incluso enfermeros escolares que sepan sobre diabetes. Las encuestas aportan datos vitales sobre éste y otros problemas relacionados con la escuela, como la intransigencia o la ignorancia en lo que se refiere a la diabetes que reflejan las regulaciones que rigen muchas escuelas, las cuales, por ejemplo, en muchos casos impiden que los niños se inyecten o monitoricen su glucemia en clase o en dentro de las instalaciones escolares.

La FID, de acuerdo con su compromiso por garantizar un nivel adecuado de atención para todos los niños con diabetes, suscribe las iniciativas de DAWN Youth en todo el mundo. Esta misión, en búsqueda de datos, revela el impacto de gran alcance que supone un diagnóstico de diabetes no sólo para los niños sino también para los miem-

bros de su familia, especialmente padres y cuidadores. Y aquí yace una lección clave: con el fin de minimizar los casos de hipoglucemia e hiperglucemia y, de este modo, mantener un crecimiento y un desarrollo físico y psicológico normal, toda la familia debería considerarse sujeto de la atención diabética, incluido el apoyo psicosocial. Los datos de DAWN Youth sobre síntomas de ansiedad y depresión destacan la importancia del apoyo psicosocial para la salud y el bienestar de todos los niños afectados y de los miembros de su familia.

La diabetes tipo 2, al igual que la diabetes tipo 1, afecta a niños tanto de países desarrollados como en vías de desarrollo y se está convirtiendo en un reto para la salud pública en todo el mundo. Sabemos, a partir de los hallazgos de los principales estudios internacionales, que cuando la gente bajo riesgo es capaz de reducir su peso corporal en torno a un 10%, y de aumentar ligeramente su nivel de actividad física, puede prevenir o retrasar la aparición de diabetes tipo 2.

En muchas partes del mundo, los jóvenes no pueden acceder ni tan siquiera a una atención diabética básica. Una gran cantidad de jóvenes no tiene a su alcance proveedores sanitarios especializados en diabetes pediátrica. Esto también es aplicable en el caso de los suministros esenciales de insulina y para la monitorización de la glucosa. La FID creó el programa Life for a Child en un esfuerzo por responder a la precaria situación de los niños con diabetes tipo 1 en los países pobres. Mediante la recaudación de fondos procedentes de organizaciones e individuos de todo el mundo, Life for a Child consigue ayudar a unos 1.000 niños y familias en 17 países, proporcionándoles insulina, atención clínica, equipamiento para el análisis de glucosa y educación permanente, todo ello fundamental para la supervivencia de estos niños. Una de las prioridades clave de la FID durante la campaña del Día Mundial de la Diabetes 2008 es aumentar el número de niños con diabetes tipo 1 que reciben ayuda. Encontrarán más información en www.worlddiabetesday.org.



14 de noviembre 2008

día mundial de la diabetes

La diabetes es diferente para los niños

¡Conoce los síntomas de alerta!

www.worlddiabetesday.org



International
Diabetes
Federation



world diabetes day



World Health
Organization



ISPAD
International Society for Pediatric
and Adolescent Diabetes

DAWN Youth: determinar las actuaciones prioritarias

Barbara Anderson y Henk-Jan Aanstoot en nombre del comité asesor de DAWN Youth

La iniciativa mundial DAWN Youth está dirigida a mejorar el nivel y las condiciones de apoyo psicosocial para niños, adolescentes y jóvenes adultos con diabetes y sus familias en todo el mundo. Para los jóvenes tocados por la afección, tener que aprender a aceptar la diabetes como parte de su vida diaria es un trauma bastante mayor de lo que muchos imaginan, incluidos los profesionales sanitarios. Para sus familias, es una carga compleja: el control diabético diario recae principalmente sobre la familia y el joven afectado. Los cuidados diabéticos suponen para los padres de niños pequeños con diabetes una pesada carga, que genera presión económica, ansiedad y estrés a toda la familia.

Las pautas de tratamiento y los objetivos de control glucémico pueden suponer una presión cada vez mayor para los niños y las familias, que reciben muy poco apoyo psicológico. Es de destacar que la capacidad de un joven y su familia de afrontar las presiones de vivir con diabetes se va haciendo más importante durante los 5 ó 10 años que siguen al diagnóstico. El alarmante aumento de la obesidad y la diabetes tipo 2 en jóvenes constituye otra preocupación urgente. Es fundamental mejorar

la atención que se presta a los aspectos psicosociales para todos los jóvenes afectados por la diabetes, o quienes corren el riesgo de desarrollarla, si queremos frenar el aumento de estas afecciones.

El apoyo psicosocial a jóvenes con diabetes no es un problema secundario; es una necesidad primaria. Desde su presentación, DAWN Youth ha recopilado pruebas en todo el mundo que demuestran que el apoyo psicosocial a los jóvenes

con diabetes y sus familias no es un extra opcional de la atención diabética integral: debe tener la misma alta prioridad que el tratamiento médico.

DAWN Youth es un nuevo añadido del programa Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN), que comenzó en 2001 con el primer estudio DAWN. Este estudio confirmó la existencia de graves carencias en la atención diabética en 13 países. Mientas que el estudio DAWN



explora los problemas de los adultos con diabetes en todo el mundo, DAWN Youth se centra en las necesidades no cubiertas de los niños, los adolescentes y los jóvenes adultos y sus familias.

Los jóvenes embajadores son una fuente de experiencia, información, y energía necesaria para que se produzca un cambio.

Iniciado por Novo Nordisk, DAWN Youth ya ha conseguido un amplio reconocimiento internacional por parte de personas con diabetes, cuidadores, profesionales y políticos. Sus embajadores de la juventud (jóvenes con diabetes que ejercen de representantes nacionales) realizan una contribución vital como fuente de experiencias personales, información, apoyo y energía necesaria para conseguir que se produzca un cambio.

¿Por qué DAWN Youth pide un cambio?

DAWN Youth ha recopilado pruebas existentes y llevado a cabo nuevas encuestas e investigaciones orientadas a la recogida de datos con jóvenes con diabetes, padres y cuidadores, profesores, profesionales sanitarios y legisladores en más de 20 países. Estos datos han aportado pruebas para formar la primera imagen clara de qué apoyo hay a disposición de los jóvenes con diabetes y sus familiares, y de dónde es más necesario realizar mejoras.

Las encuestas DAWN Youth para recopilar datos realizadas en 2007 y 2008 analizaron las estrategias y los esfuerzos nacionales para garantizar el apoyo adecuado a jóvenes con diabetes y sus familias por parte de los servicios sanitarios, las familias, las escuelas y el resto de la comunidad. Los resultados confirmaron una falta extendida

de esfuerzos coordinados a nivel nacional para garantizar un entorno seguro y de apoyo para jóvenes con diabetes.

Concretamente, entre los principales defectos de los países de todo el mundo se encuentra la falta de una legislación que garantice la igualdad de oportunidades educativas para los niños con diabetes, y la escasez de enfermeros escolares y otro personal escolar con formación en la prestación de atención diabética y apoyo, incluido cómo actuar en caso de emergencia diabética. Los resultados confirmaron una falta extendida de esfuerzos legislativos y educativos por aportar el apoyo adecuado a los niños con diabetes en la escuela.

En 2007, la encuesta WebTalk de DAWN Youth se dirigió directamente a los jóvenes con diabetes, sus padres y cuidadores, así como a profesionales sanitarios de ocho países, con el fin de conocer sus actitudes, deseos y necesidades en relación con el apoyo para el autocontrol y psicológico. Los hallazgos de la encuesta confirmaron la urgente necesidad de mejorar el apoyo a los jóvenes con diabetes por parte de escuelas, padres y cuidadores, iguales, servicios sanitarios y el resto de la comunidad.

En una encuesta aparte de DAWN Youth para conocer las opiniones de los profesionales pediátricos que acudieron a la conferencia del ISPAD en septiembre de 2007, la mayoría de los delegados pidió mejoras en el control psicosocial de la diabetes infantil y en la concienciación sobre la diabetes y el apoyo a los jóvenes con diabetes en las escuelas.

Llamada a la acción en la cumbre de Berlín

Este conjunto de pruebas es demasiado fuerte como para ignorarlo. La cumbre

DAWN Youth de 2007 en Berlín reunió a expertos de 14 países que definieron las prioridades para una actuación concertada a partir de 2008. El objetivo general para el futuro es mejorar la salud y la calidad de vida de los jóvenes con diabetes y sus familiares mediante la superación de los obstáculos psicosociales que impiden un control diabético óptimo. En la primera fase de actuación, todas las partes implicadas deberían trabajar unidas para aumentar la concienciación sobre el desafío singular que supone para un niño, un adolescente o un joven adulto vivir con diabetes, y promover acciones positivas a favor de la promoción y defensa pública y de que se compartan experiencias en todo el mundo.

Las partes implicadas deberían esforzarse por promover actuaciones positivas mediante la promoción y la defensa pública.

Las prioridades de actuación concretas son:

- trabajar por la igualdad de oportunidades en la escuela para los niños con diabetes, garantizando un entorno seguro y de apoyo mediante la provisión de pautas, información y formación adecuada para el personal escolar
- facilitar esfuerzos para que aumente el apoyo a los padres y las familias de jóvenes con diabetes con el fin de mantener y mejorar el bienestar de los padres, las relaciones familiares y el funcionamiento eficaz de la familia
- mejorar la oferta de educación adaptada a la edad en la familia y apoyo psicosocial para todos los jóvenes con diabetes, así como aumentar la concienciación sobre el papel fundamental del apoyo psicosocial en todos los aspectos del control diabético

- mejorar el apoyo disponible para los niños, adolescentes y jóvenes adultos con diabetes por parte de otras personas tocadas por la afección
- promover esfuerzos para tratar el crecimiento de la obesidad y la diabetes tipo 2 en jóvenes mediante la mejora de la atención a los problemas psicosociales y de conducta relacionados con la afección.

Este número especial de Diabetes Voice explora algunas de las muchas y apasionantes iniciativas respaldadas por DAWN Youth que se están preparando para conseguir estos objetivos. Esperamos que los ejemplos que aquí se ofrecen animen a los demás a avanzar en esa misma dirección.

Barbara Anderson y Henk-Jan Aanstoot en nombre del comité asesor de DAWN Youth

Barbara Anderson es psicóloga clínica y científica del comportamiento. Es catedrática de Pediatría de la Facultad Baylor de Medicina, en Houston, Texas (EEUU), y miembro del comité asesor de DAWN Youth.

Henk-Jan Aanstoot es diabetólogo pediátrico de DIABETER, el Centro Nacional de Atención e Investigación sobre Diabetes Pediátrica y del Adolescente, en Rotterdam (Países Bajos). En la actualidad, preside el comité asesor de DAWN Youth.



El 'children's circle tool' está diseñado para promover el diálogo entre el equipo de apoyo a la diabetes, los niños y jóvenes con diabetes y sus familias. Se centra en aspectos no médicos que influyen sobre la calidad de vida y el autocontrol de la diabetes. Es una herramienta sencilla que se puede utilizar de manera flexible para fomentar la implicación tanto de los jóvenes como de sus padres a la hora de expresar sus deseos y necesidades para vivir mejor con diabetes.

El 'children's circle tool', desarrollado por DAWN Youth y adaptado por Barbara Anderson, se basa en el modelo ecológico de Bronfenbrenner, U. Harvard University Press 1979. Encontrará más información en www.dawnyouth.com

Para saber más...

- Comité Internacional de Expertos Asesores del proyecto DAWN. Una llamada mundial a la acción. *Diabetes Voice* 2004: Número especial, La persona: protagonista de la atención; 12-3.

¿Cómo se percibe la diabetes? Resultados de la encuesta DAWN Youth

Mark Peyrot en nombre del equipo encuestador de DAWN Youth

En 2001, el estudio DAWN entrevistó a más de 5.400 adultos con diabetes y a más de 3.800 profesionales de la atención diabética en 13 países. El propósito de esta investigación era determinar nuevos modos de superar los obstáculos psicosociales que dificultan una salud y una calidad de vida óptimas para las personas con diabetes. En el momento del estudio DAWN, se observó que la diabetes en jóvenes era diferente a la diabetes en adultos, y que sería necesario realizar un estudio por separado para determinar las oportunidades de mejorar los resultados entre los jóvenes con diabetes y sus familiares. Esto dio lugar a la encuesta DAWN Youth. Mark Peyrot nos presenta los hallazgos de dicha encuesta y hace una llamada a que se produzcan amplios cambios para mejorar el apoyo a los jóvenes con diabetes y sus familiares.

Los objetivos de la encuesta DAWN Youth eran:

- comprender mejor los desafíos y los problemas a los que se enfrentan niños, adolescentes y jóvenes adultos con diabetes, así como sus padres, sus cuidadores y otras personas responsables de ayudarles
- determinar nuevas vías para conseguir mejoras dentro del contexto del control psicosocial de la diabetes en niños
- promover nuevos esfuerzos para mejorar la atención a niños, adolescentes y jóvenes con diabetes y sus familiares.

Metodología

Se llevaron a cabo tres encuestas, cada una con su propia muestra independiente, dirigida a una de entre tres poblaciones clave:

- jóvenes con diabetes de entre 18 y 25 años
- padres o cuidadores de al menos un niño o adolescente con diabetes (de edades comprendidas entre los 0 y los 18 años)
- profesionales sanitarios que atiendan a jóvenes con diabetes.

Se realizaron encuestas online mediante el uso de cuestionarios estructurados, de entre 25 y 30 minutos de duración. Los cuestionarios utilizaron contenidos similares siempre que fue posible. Las encuestas se distribuyeron dentro de un entorno protegido por una clave y se aplicaron preguntas de rastreo para garantizar que sólo las personas adecuadas pudieran acceder a las respectivas encuestas.

Ocho países se ofrecieron voluntariamente a participar en el estudio. Los comités nacionales de encuesta de DAWN Youth

ayudaron en el reclutamiento en cada país, con la ayuda de asociaciones nacionales de diabetes y utilizando el muestreo intencional. Aunque hubo una amplia invitación a la participación, no fue posible garantizar que las muestras obtenidas fuesen representativas a nivel nacional. Los encuestados participaron entre julio de 2007 y marzo de 2008 (ver Figura 1).

Hallazgos

Los hallazgos descriptivos de la encuesta se resumen según área de contenidos.

Control diabético

- Los proveedores sanitarios en diabetes manifestaron que tan solo el 50% de las personas con diabetes a su cuidado consiguieron niveles adecuados de HbA_{1c}; se observaron resultados peores en adolescentes.
- El éxito personal, en opinión de jóvenes y padres, fue modesto (ver Figura 2).
- Los proveedores sanitarios descubrieron que la mayoría de los niños y adolescentes a su cuidado no eran capaces de afrontar emocionalmente su diabetes.
- Los proveedores sanitarios determinaron que el temor a la hipoglucemia y los problemas psicológicos suponían un obstáculo para el buen control.

Impacto sobre los jóvenes adultos con diabetes

- El 35% tenía un bienestar psicológico insuficiente.
- El 54% faltaba al trabajo más de una vez al año debido a la

diabetes; el 20% experimentaba un efecto importante sobre su rendimiento laboral.

- El 47% faltaba a la escuela o a actividades escolares debido a su diabetes; el 39% experimentaba un efecto importante/moderado sobre su rendimiento escolar.

El miedo a la hipoglucemia y a los problemas psicológicos se identificaron como barreras que dificultan un buen control.

- Entre el 12% y el 17% consideraba que la diabetes les provocaba con frecuencia sentimientos de vergüenza, generaba discriminación y limitaba sus relaciones sociales.
- El 47% experimentaba una carga económica notable debido a su diabetes.

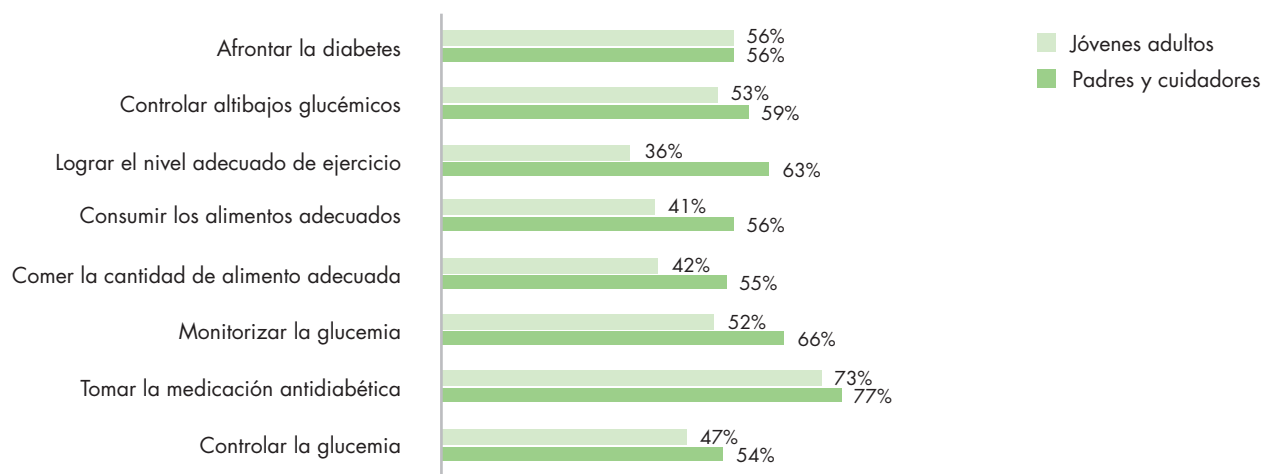
Impacto sobre padres y cuidadores

- Al 63% les preocupaba con bastante frecuencia que su hijo corriese el riesgo de hipoglucemia debido a la diabetes.
- Al 71% les preocupaba con bastante frecuencia el riesgo que corría su hijo de problemas de salud graves crónicos debido a la diabetes.
- El 74% experimentaba interrupciones en su trabajo y su vida diaria debido a la diabetes de su hijo.
- El 38% se sentía superado por la diabetes de su hijo más de la mitad del tiempo.
- El 47% experimentaba una carga económica importante/moderada debido a la diabetes de su hijo.

Figura 1: Muestras de entrevistados en la encuesta DAWN Youth

País	Profesionales sanitarios	Padres o cuidadores (de una persona de 0 a 18 años)	Jóvenes adultos con diabetes (de 18 a 25 años)	Total
Brasil	289	653	394	1336
Dinamarca	30	601	204	835
Alemania	78	196	195	469
Italia	78	147	311	536
Japón	119	260	235	614
Países Bajos	38	252	96	386
España	51	377	154	582
EEUU	102	1613	316	2031
Total	785	4099	1905	6789

Figura 2: Niveles de eficacia en el autocuidado según la encuesta DAWN Youth



Base: todos los jóvenes adultos con diabetes; todos los padres y cuidadores

Apoyo para jóvenes y padres

- Los jóvenes adultos se sentían enormemente respaldados por sus padres y cónyuges, moderadamente respaldados por sus hermanos y amigos y apenas respaldados por la comunidad escolar y vecinal.
- Los jóvenes adultos se sentían igualmente satisfechos con el apoyo de sus proveedores sanitarios que con el de sus padres; éstos sentían un nivel de satisfacción similar respecto a los proveedores sanitarios.
- El 56% de los jóvenes adultos hablaba con sus padres sobre los problemas que implica vivir con diabetes; el 21% hablaba con su médico de diabetes.
- El 74% de los padres y cuidadores hablaba con su familia sobre los problemas que implica vivir con diabetes; el 32% hablaba con su médico de diabetes.

Percepción de la atención sanitaria

- Entre un 30% y un 40% de los jóvenes con diabetes no se sentía satisfecho respecto a los distintos recursos disponibles para el tratamiento de su afección.
- Los jóvenes adultos (42%) y sus padres o cuidadores (33%) experimentaban limitaciones económicas sobre su capacidad de controlar la diabetes.
- Muchos jóvenes adultos (60%) y sus padres o cuidadores (42%)

dijeron que su proveedor de sanidad diabética preferido no siempre estaba disponible cuando lo necesitaban.

Percepción del apoyo por parte del personal sanitario

- Muchos jóvenes adultos (56%) y sus padres o cuidadores (36%) percibían que se daba una falta de comunicación con respecto a su atención entre los proveedores sanitarios.
- Sin embargo, el 55% de los proveedores sanitarios manifestó que en ese momento trabajaba como parte de un equipo integrado de atención diabética que se reúne con regularidad para hablar sobre la atención a cada una de las personas con diabetes.
- Tan solo el 33% de los jóvenes adultos y el 47% de los padres o cuidadores sentían que sus proveedores sanitarios comprendía bien los desafíos cotidianos a los que se enfrentan a la hora de controlar su diabetes.

Los proveedores sanitarios registraron un alto nivel de casos de depresión y ansiedad entre los jóvenes con diabetes.

- Sin embargo, el 71% de los proveedores sanitarios dijo que siempre hablaba sobre las dificultades del autocuidado con las personas que atendían.



Atención psicosocial

- Los proveedores sanitarios creían que la depresión (13%) y la ansiedad (26%) eran frecuentes entre las personas con diabetes, y enviaban al 18% de los jóvenes a su cuidado a especialistas de salud mental.
- Tan solo el 20% de los proveedores sanitarios evaluaba de manera rutinaria las necesidades psicosociales de los jóvenes a su cuidado y de sus padres o cuidadores mediante el uso de una herramienta de evaluación estructurada, pero la mayoría estaba dispuesta a hacerlo.
- Muchos proveedores sanitarios dijeron que siempre hablaban sobre el funcionamiento de la familia en base a la diabetes (45%) y angustia emocional (51%).
- En general, los proveedores sanitarios calculaban que eran capaces de ofrecer apoyo psicosocial adecuado a algo más de la mitad de los jóvenes a su cuidado con problemas psicosociales.

Percepción del apoyo en la escuela

- Tan solo el 57% de los jóvenes manifestó que sus profesores sabían que tenían diabetes.
- El 39% de los padres o cuidadores dijo que la diabetes influía de manera importante/moderada sobre el rendimiento escolar de su hijo.
- El 28% de los padres o cuidadores dijo que su hijo confiaba en un enfermero o en un trabajador sanitario de la escuela en caso de necesitar ayuda para controlar su diabetes.
- Los padres o cuidadores y los jóvenes adultos calificaron el apoyo recibido en las escuelas como peor que otras fuentes de apoyo, como la familia y otros servicios sanitarios.
- La mayoría de los padres y cuidadores y jóvenes pidieron mejoras en la impartición de educación para profesores de escuela, especialmente sobre cómo ayudar en caso de situación de emergencia diabética, como la hipoglucemia.

Apoyo entre iguales en la comunidad

- Tanto jóvenes (58%) como padres o cuidadores (75%) consideraban que era importante hablar con otros jóvenes con diabetes/sus padres.
- La mayoría de los jóvenes con diabetes (66%) y de padres o cuidadores (68%) había participado en una actividad de grupo relacionada con la diabetes, como un campamento o un grupo de chat en Internet.
- Por lo general, los jóvenes y los padres o cuidadores que habían participado en actividades relacionadas con la diabetes consideraron que esto había servido de ayuda.
- Alrededor del 20% de los jóvenes, así de padres o cuidadores, había participado en la organización de actividades en la comunidad en torno a la diabetes; al 46% de los jóvenes que no había participado nunca les gustaría hacerlo de algún modo.

Petición general de mejora

Los padres, cuidadores y jóvenes indicaron que era necesario que se realizasen mejoras importantes o moderadas en la ayuda económica destinada a la atención diabética por parte de los seguros y/o el gobierno; así como en la concienciación pública y los conocimientos sobre diabetes y la atención psicosocial.

El aumento de la concienciación de la comunidad y el apoyo en el lugar de trabajo para los padres de niños con diabetes son fundamentales.

La mayoría de los proveedores sanitarios indicó que era necesario realizar mejoras importantes o moderadas en la calidad de la educación diabética, apoyo sanitario psicosocial, actividades relacionadas con la diabetes para jóvenes, apoyo escolar y la transición de la atención pediátrica a la del adulto.

Resumen y conclusiones

Aunque este estudio no se basa en muestras representativas a nivel nacional, estos datos indican que existe un nivel notable de necesidades no cubiertas entre los jóvenes con diabetes, sus padres y sus cuidadores. Para conseguir plenamente todas las mejoras necesarias se necesitarían enormes cambios, que van desde mejorar la comprensión de la diabetes entre los miembros de la comunidad hasta aumentar las oportunidades de interacción con iguales que tengan experiencia con la diabetes, así como aumentar el apoyo en el lugar de trabajo a los padres que cuidan de un niño con diabetes.

No es difícil saber qué debemos hacer; ya existe un programa (ISPAD, 2007). Ahora necesitamos comprometernos nosotros mismos a convertir este programa en realidad. Los resultados que aquí presentamos representan una llamada a la acción. Todos los miembros de la comunidad diabética deberían escuchar esta llamada.

Mark Peyrot en nombre del equipo encuestador de DAWN Youth

Mark Peyrot es catedrático del departamento de Sociología de la Facultad Loyola, en Maryland (EEUU). Es miembro del comité asesor de DAWN.

Para saber más...

- Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, et al. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med* 2005; 22: 1379-85.
- Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, et al. Patient and provider perceptions of care for diabetes: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabetologia* 2006; 49: 279-88.
- Rubin RR, Peyrot M. Patients' and providers' perspectives on diabetes care: results of the Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Practical Diabetology* 2005; 24: 6-13.
- Skovlund SE, Peyrot M. The Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Program: a new approach to improving outcomes of diabetes care. *Diabetes Spectrum* 2005; 18: 136-42.
- International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). The global burden of youth diabetes: perspectives and potential. *Pediatr Diabetes* 2007; 8[Suppl 8]: S4-S44.

Veredicto de DAWN sobre el apoyo a la diabetes en las escuelas: podría mejor

Karin Lange

Debido a que su afección influye sobre todos los aspectos de su vida diaria, los niños y adolescentes con diabetes se enfrentan a más problemas que muchos de sus iguales sin diabetes. La mayor parte del día se pasa en la escuela, y es ahí en donde tienen su origen la mayor parte de los problemas. La encuesta online WebTalk, realizada en 2007 en ocho países como parte de la encuesta DAWN Youth, ha contribuido a que se comprendan mejor los problemas a los que se enfrentan los niños y los adolescentes con diabetes. De todos los aspectos estudiados (interacciones con la familia y los amigos, actividades en el tiempo libre, trabajo, otro tipo de educación y escuela), la escuela aparece como clara prioridad de atención y mejora. Karin Lange nos habla sobre los hallazgos de la encuesta relativos a la diabetes dentro del entorno escolar.

En la escuela primaria, los niños con diabetes se enfrentan a una serie de tareas y problemas que van más allá de su nivel de desarrollo cognitivo, como la regulación de los niveles de glucemia mediante la insulina, ajustar las dosis de insulina según la ingesta de alimentos y el ejercicio físico y prestar atención a los síntomas. Muchos niños de esta edad aún no saben leer, escribir, hacer cálculos o pensar en términos abstractos, de modo que está claro que dependen de un adulto con los conocimientos adecuados sobre control diabético. Incluso con las ventajas de los nuevos tipos de tratamiento,^{1,2} la necesidad de calcular la glucemia y las dosis de insulina supone un desafío tanto para los niños como para sus padres, que debe manejarse con sensibilidad y en distinto modo según el grupo de edad.³



Las escuelas deberían ofrecer un entorno de apoyo en el cual los niños con diabetes puedan desarrollar una actitud positiva para poder controlar bien su afección.

Al ir aprendiendo los niños y los adolescentes con diabetes a controlar por sí mismos gran parte de su tratamiento, es probable que necesiten ayuda tan sólo cuando surjan complicaciones agudas como la hipoglucemia, o en situaciones terapéuticas difíciles.³ Las actitudes de los profesores o las limitaciones impuestas por las normas de la escuela pueden suponer un obstáculo ante las necesidades terapéuticas, como no permitirles medir su nivel de glucemia, inyectarse insulina o la terapia con bomba durante el horario escolar. De hecho, es fundamental que los profesores y el resto del personal escolar conozcan los signos de peligro de afecciones agudas de origen diabético y cómo manejarlas.⁴

¿Cuán grande es el problema?

El objetivo de la encuesta online WebTalk es explorar los puntos de vista de los jóvenes con diabetes tipo 1 de edades comprendidas entre los 18 y los 25 años (1.905 personas procedentes de ocho países), padres o cuidadores de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 menores de 18 años (4.099) y profesionales de la pediatría (785).

Se llevó a cabo entre julio y diciembre de 2007 en España, Brasil, Dinamarca, Alemania, Italia, Japón, Países Bajos y EEUU. El cuestionario, de entre 25 y 30 minutos de duración, cubre la observancia del régimen, el bienestar psicológico, la adaptación psicosocial, la percepción del

apoyo procedente de distintas fuentes, la atención sanitaria (equipos, relaciones, acceso), el entorno escolar, la participación en organizaciones o actividades para jóvenes y las necesidades individuales. Los resultados que presentamos en este artículo se centran en los hallazgos relativos a la diabetes en el entorno escolar.

Es fundamental que el personal escolar conozca los signos de las condiciones agudas y cómo manejarlas.

En el momento de la encuesta, el 25% de los jóvenes con diabetes que participaron en la encuesta iba a la escuela a tiempo completo, y el 85% de los padres tenía

un niño en la escuela a tiempo completo, con diferencias importantes entre países debido a los sistemas educativos.

Una gran cantidad de jóvenes con diabetes se siente insatisfecha con el apoyo recibido en la escuela.

Bajos índices de éxito en el control diabético en la escuela

■ Tan solo el 35% de los profesionales sanitarios creía que los jóvenes a los que atendía controlaba bien su diabetes en la escuela todo o gran parte del tiempo, en lo relativo a sus aspectos prácticos, no emocionales.

■ En cuanto a los jóvenes con diabetes, su nivel de satisfacción con el apoyo recibido de la escuela (3,6) fue menor respecto al apoyo recibido de sus amigos (3,7), los profesionales sanitarios (3,9) o su familia (4,0). La puntuación se basó en una escala de 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho).

■ Para los padres de niños con diabetes, el nivel de satisfacción con el apoyo que recibía su hijo en la escuela (3,2) fue más bajo que el del apoyo recibido por parte de los amigos de su hijo (3,7) o de los profesionales sanitarios (4,0) (Figura 1).

■ El 19% de los jóvenes con diabetes dijo estar insatisfecho o muy insatisfecho con

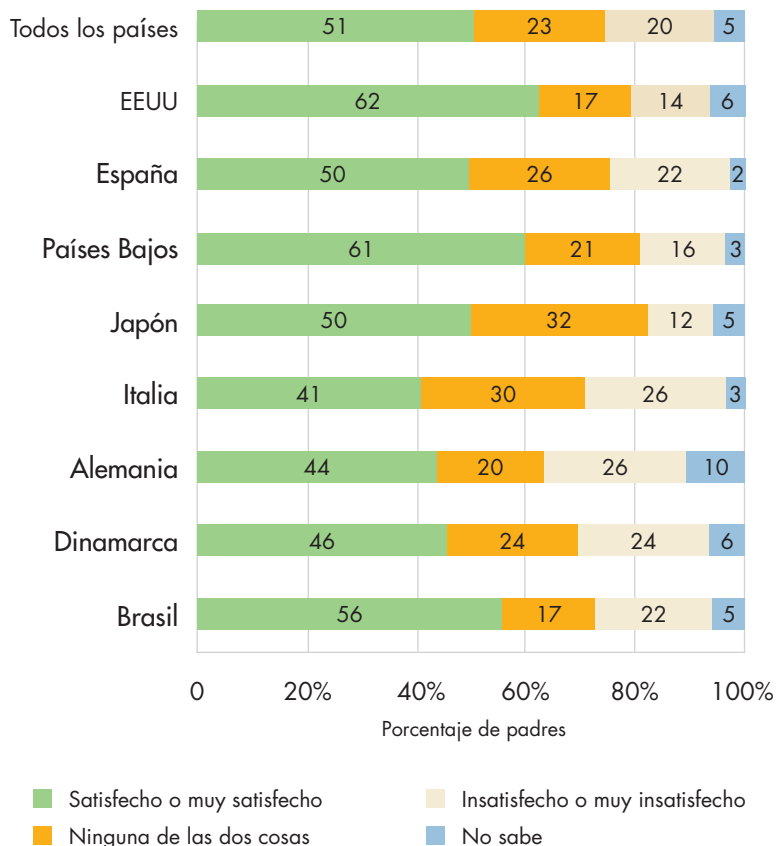
el modo en el que se le trataba o se le había tratado en la escuela (Figura 2).

Impacto de la diabetes sobre el rendimiento escolar y las actividades familiares

■ Alrededor del 75% de los padres encuestados veía su trabajo interrumpido en alguna medida por la diabetes de su hijo (el 62% algo o mucho; el 18% un poco). Muchos manifestaron haber tenido que reducir sus horarios laborales o dejar el trabajo para poder cuidar de su hijo en edad escolar.

■ Una media del 40% de los jóvenes con diabetes había faltado a actividades educativas parte o la mitad del tiempo

Figura 1: Nivel de satisfacción con el apoyo en la escuela entre los padres de niños pequeños con diabetes



debido a la diabetes, con diferencias claras entre países.

- El 39% de los padres manifestó que la diabetes influía de manera importante a moderada sobre el rendimiento escolar de sus hijos; el 24% de los jóvenes sintió el mismo nivel de influencia sobre su propio rendimiento.

¿De quién depende la gente?

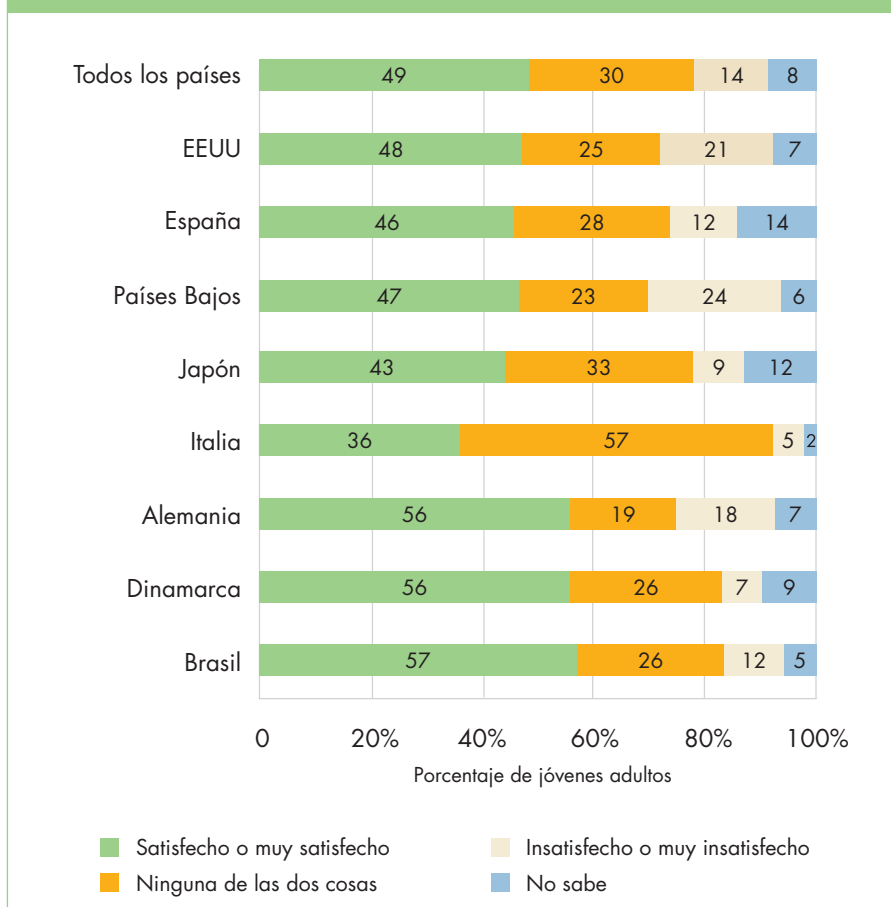
- Los jóvenes adultos con diabetes se sintieron más apoyados en lo que respecta a su afección por sus padres o cuidadores (3,3) y por sus cónyuges o compañeros (3,3), y menos respaldados por las escuelas o facultades (1,8) y la sociedad en general (2,1); dentro de la cual obtuvo la máxima puntuación la comunidad local (2,4), los compañeros de clase (2,5), los hermanos (2,6) y los amigos (2,9). La puntuación se basó en una escala del 1 (ningún apoyo) al 4 (gran apoyo).

Quedó claro que los profesores tenían poca importancia para los jóvenes como fuente de ayuda práctica en la escuela secundaria.

- Los amigos de la escuela (69%) y los profesores distintos a los de su clase (27%) fueron los dos grupos de los que los jóvenes tenían más probabilidades de depender si necesitaban ayuda para controlar su diabetes en la escuela. Obtuvieron una menor puntuación los profesores de clase, los conserjes, los enfermeros o trabajadores sanitarios de la escuela, los directores, el personal administrativo o el resto del personal. Quedó claro que los profesores tenían poca importancia para los jóvenes como fuente de ayuda práctica en la escuela secundaria.
- El 76% de los jóvenes adultos manifestó que todos o la mayoría de sus amigos en la escuela sabían que tenían diabetes.



Figura 2: Nivel de satisfacción con el apoyo escolar entre los jóvenes adultos con diabetes



- Los profesores de clase (63%) y los amigos de la escuela (49%) fueron los dos grupos de los que los padres creían que sus hijos tenían más probabilidades de depender en caso de necesitar ayuda para controlar su diabetes en la escuela.
- Los profesores de clase (85%), otros profesores (38%) y los amigos de la escuela (38%) fueron los grupos de los que los profesionales sanitarios pensaban que los niños y adolescentes probablemente dependerían si necesitasen ayuda para controlar su diabetes en la escuela.

¿Cómo son las escuelas en comparación con otras fuentes de apoyo?

De todas las distintas categorías de recursos, servicios y apoyo a disposición de los niños y adolescentes con diabetes y sus familias,

un gran porcentaje de profesionales sanitarios pidió mejoras importantes o moderadas en el apoyo y la comprensión por parte de las escuelas (86% en todos los países).

Otros factores que fueron catalogados como de gran importancia fueron la mejora en la transición de la atención pediátrica a la del adulto (82% en todos los países) y el apoyo psicológico por parte de los equipos sanitarios (81%). También aparecieron como fuentes de apoyo el aumento de oportunidades para asistir a un campamento de diabetes o de hacer contactos (70%), la educación para el autocontrol adaptada según la edad (68%) y el control médico (49%), pero a un nivel más bajo.

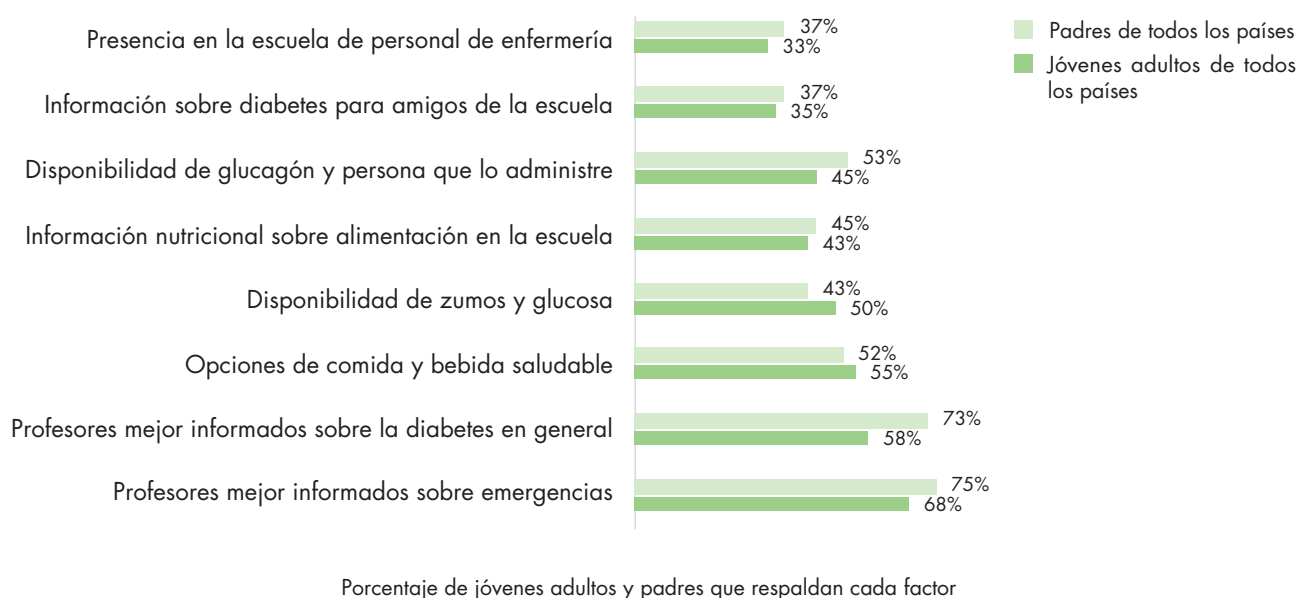
Los jóvenes adultos con diabetes y los padres de niños con diabetes pensaban

que tener profesores mejor informados sobre la diabetes sería más importante que conseguir mejoras en una amplia gama de otros factores posibles en la escuela (Figura 3). Esto se refería a unos mejores conocimientos por parte del profesor sobre cómo actuar en caso de emergencia diabética, así como una mejor comprensión de la diabetes en general, en términos de control práctico y apoyo.

Discusión

Los resultados de la encuesta WebTalk de DAWN Youth han corroborado las sospechas de que las escuelas son un área clave para la consecución de mejoras para ayudar a los jóvenes con diabetes. Debido a la naturaleza crónica de esta afección y a la complejidad de su manejo, es fundamental que se haga todo lo posible por

Figura 3: Áreas que exigen una urgente mejora en el apoyo a la diabetes en la escuela



proporcionar un entorno de apoyo en el cual puedan desarrollar una actitud positiva y una buena técnica para conseguir controlar bien su afección.

No nos sorprende que la encuesta revelase que el 25% de los jóvenes con diabetes falten a las actividades escolares y que el 25% (o el 40%, en el caso de los niños más pequeños, según sus padres) experimenten un impacto notable sobre su rendimiento educativo debido a su afección.

Aunque la oferta de enfermeros sea comprensiblemente limitada (menos del 10% de los padres dijo poder depender de un enfermero o un trabajador sanitario en la escuela para que ayudase a su hijo), hay mucho por mejorar en lo que se refiere a impartición de educación diabética a los profesores de escuela.

La mejora de los conocimientos sobre diabetes entre el personal escolar serviría de gran ayuda en lo tocante al estrés.

La necesidad más urgente de los niños de más edad es la actuación en caso de emergencia. Sin embargo, aumentar los conocimientos generales sobre la diabetes entre el personal escolar serviría de gran ayuda a los jóvenes y especialmente a los más pequeños en lo relativo a las tareas y el estrés cotidiano que surgen de la diabetes.⁴

Suecia podría servirnos de inspiración en este campo. Las escuelas suecas no dependen de enfermeros; ya que la responsabilidad legal de supervisar el autocuidado recae sobre la propia escuela, el profesor de cualquier clase que incluya a un niño con una afección médica está

obligado a saber cómo ayudar al niño del mismo modo que sus padres. Los profesores aprenden técnicas básicas de control como parte de su formación universitaria y cuentan con el apoyo de una línea telefónica las 24 horas del día que les conecta con hospitales pediátricos. En el caso de la diabetes, los profesores saben ayudar a calcular las dosis de insulina, a administrar inyecciones y a equilibrar la insulina según la ingesta de alimentos y el ejercicio físico.⁵ Para poner a funcionar un sistema de este tipo se necesita la base legal adecuada, una mejora de la educación para los profesores y la protección adecuada de un seguro.

Karin Lange

Karin Lange es directora del departamento de psicología médica de la Facultad de Medicina de Hannover (Alemania). Es presidenta del Grupo de Trabajo sobre Diabetes y Psicología de la Asociación Alemana de Diabetes, y miembro del comité asesor de DAWN Youth.

Bibliografía

- 1 Bangstad HJ, Danne T, Deeb LC, et al; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Insulin treatment. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2006-2007. *Pediatr Diabetes* 2007; 8: 88-102.
- 2 Danne T, Lange K, Kordonouri O. New developments in the treatment of type 1 diabetes in children. *Arch Dis Child* 2007; 92: 1015-9.
- 3 Lange K, Sassmann H, von Schütz W, et al. Prerequisites for age-appropriate education in type 1 diabetes: a model programme for paediatric diabetes education in Germany. *Pediatr Diabetes* 2007; 8(Suppl 6): S63-S71.
- 4 American Diabetes Association. Diabetes care in the school and day care setting. *Diabetes Care* 2006; 29(Suppl 1): S49-S55.
- 5 Swedish National Agency for Education, Legal Secretariat. What is self-care and what is healthcare? 2007 Health and Welfare Board's Regulations and General Guidelines (Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd). SOSFS 1997; 14: (M).

changing the future of diabetes one person at a time



D

Diabetes to truly change diabetes we need to look beyond just medical targets. Diabetes is a demanding condition that requires constant and daily self-management for the rest of a person's life, and this affects their psychological and social well-being, as well as their physical health.

A

Attitudes by continually sharing better practice ideas and promoting national education initiatives together with our partners, we strive to change attitudes towards diabetes, empowering people with diabetes across the globe to take control of their condition.

W

Wishes people with diabetes are individuals like everyone else, so understanding their wishes in regards their diabetes treatment is the best platform for identifying the barriers to attaining effective self-management.

N

Needs Novo Nordisk is proud to collaborate with the IDF and ISPAD in support of the DAWN programme to explore the full range of needs experienced by people living with diabetes every day.

By taking a leadership role in all these areas, Novo Nordisk is constantly working to change diabetes.

Learn more about DAWN Youth at dawn youth.com

DAWN
Diabetes Attitudes Wishes & Needs
YOUTH

DAWN Youth en Europa: principios internacionales, actuaciones nacionales

Henk-Jan Aanstoot

Mientras que los profesionales sanitarios de la diabetes ofrecen (con toda la razón) una combinación de tratamiento, información e instrucciones, ha llegado el momento de añadir una nueva dimensión a la práctica de la atención diabética: la atención a los problemas psicológicos y sociales a los que se enfrentan las personas con la afección y sus familias. La iniciativas del programa DAWN Youth se están implementando en muchos países de todo el mundo con el fin de mejorar varios aspectos del apoyo psicosocial, y llaman la atención hacia algunas carencias fundamentales de los sistemas sanitarios actuales. En este artículo, Henk-Jan Aanstoot nos ofrece un resumen de las actividades de DAWN Youth en Europa.

Desde un punto de vista médico, la atención diabética en Europa occidental suele ser de alta calidad. Pero cada vez está más claro que los tratamientos médicos son sólo parte de la respuesta. Si los jóvenes con diabetes pueden compartir sus deseos y necesidades, y se les da acceso a un apoyo psicosocial adecuado, serán más capaces de conseguir controlar su afección de manera consistente, aumentando así notablemente su posibilidad de conseguir un mejor control glucémico y una mejor calidad de vida.

Muchas iniciativas DAWN Youth en distintos países están recopilando pruebas, experiencias y conocimientos sobre el impacto

psicológico y social de la diabetes sobre la vida de los jóvenes, y éstos se están utilizando para hacer una llamada a políticos y proveedores sanitarios para que adapten y mejoren la atención sanitaria. Otras acciones más prácticas a nivel nacional, como mejorar la formación del personal escolar, crear foros de Internet para jóvenes e incluir el apoyo psicosocial en las clínicas pediátricas, están contribuyendo a que se produzcan cambios muy reales en la vida de los jóvenes con diabetes.

Principios internacionales

En octubre de 2007, la tercera cumbre internacional DAWN Youth definió cinco objetivos que en los que debería centrarse la labor

mundial en 2008, cada uno de los cuales corresponde a uno o más de los aspectos clave de la llamada a la acción de DAWN 2004. Estos objetivos son:

- mejorar las condiciones de los niños con diabetes en las escuelas
- aumentar el apoyo psicosocial para los padres y familias de los jóvenes con diabetes
- promover la educación y el apoyo según edades a la familia para todos los jóvenes con diabetes
- mejorar el acceso a la ayuda entre iguales y a actividades en la comunidad
- promover esfuerzos para atajar el crecimiento de la obesidad y la diabetes tipo 2 entre los jóvenes

Actuaciones nacionales

En todo el mundo hay una serie de actividades en camino que son ejemplo de los esfuerzos de los miembros de la comunidad diabética por traducir los objetivos y las metas de DAWN a soluciones prácticas. Cinco artículos de esta revista describen en detalle una serie de iniciativas en Europa. Más adelante ofrecemos una breve descripción de algunas de ellas, así como de otras actuaciones que han tenido lugar en dicho continente.

Aumento de la concienciación pública

Un simposio internacional y un evento para la prensa que tuvo lugar durante el congreso de la Sociedad Internacional para la Diabetes Pediátrica y del Adolescente (ISPAD) en Berlín (Alemania) en 2007 sirvieron para comunicar al mundo de la diabetes los objetivos clave del proyecto DAWN y presentar algunos hallazgos preliminares que surgieron de la encuesta internacional DAWN Youth.

Durante un evento para los medios, celebrado durante la reciente conferencia de la Asociación Europea para el Estudio de la Diabetes (EASD) en Roma (Italia), se invitó a periodistas de todo el mundo a la presentación de los resultados de la encuesta internacional DAWN Youth.

En Italia, DAWN Youth ha emprendido investigaciones, bajo el auspicio del Ministerio de Salud, sobre áreas críticas del servicio sanitario del país en relación a los efectos psicosociales de la diabetes sobre niños, adolescentes y jóvenes adultos. Los resultados de las encuestas se difundirán a través del comité asesor de DAWN Youth en Italia (ver artículo de Renata Lorini en este mismo número).

Trabajando por la igualdad de oportunidades en la escuela

El estudio multinacional DAWN Youth para la recogida de datos aportó la primera do-

cumentación clara sobre la falta crítica de legislación nacional eficaz y de programas que garanticen el apoyo adecuado a los jóvenes con diabetes en Europa. Se llamó la atención del Parlamento Europeo sobre estos hallazgos en Estrasburgo (Francia), en colaboración con la ISPAD y la FID-Europa. Como resultado, se están produciendo notables progresos a nivel político y en la arena pública para mejorar las condiciones de los niños con diabetes en Europa.

Además, la encuesta WebTalk de DAWN Youth recopiló datos detallados procedentes de padres y jóvenes adultos en España, Dinamarca, Alemania, Italia y Países Bajos sobre la percepción del apoyo ante la diabetes en las escuelas (ver artículos de estos países en este mismo número). El análisis detallado de estas pruebas es el primer paso hacia la consecución de mejoras en distintas áreas, como los conocimientos y las capacidades del personal escolar o compartir prácticas óptimas.

Aumentar el apoyo para padres y familias, y mejorar el bienestar

La reunión anual del Grupo de Estudio sobre Aspectos Psicosociales de la Diabetes de la EASD se centró especialmente en el desarrollo de un programa de educación para educadores dirigido a pediatras para que puedan ofrecer una atención eficaz centrada en la familia y adaptada según la edad. El programa de formación se está desarrollando en colaboración con expertos de varios países.

Ofrecer educación y apoyo psicosocial adaptado según la edad

En los Países Bajos, DAWN Youth está respaldando una encuesta que utiliza un cuestionario estándar sobre calidad de vida en hospitales, que recopila pruebas integrales sobre el modo en el que las actitudes de los jóvenes cambian a lo largo de la adolescencia (ver el artículo de Pauline Stouthart

en este mismo número). Los hallazgos se registrarán en una base de datos nacional. Se está desarrollando un protocolo DAWN Youth para la evaluación del funcionamiento psicosocial de los jóvenes con diabetes y sus familias, con aportaciones procedentes de los hallazgos de la encuesta DAWN Youth de todo el mundo.

Mejorar el apoyo entre iguales

Camp D es un campamento de verano en Alemania para jóvenes con diabetes de edades comprendidas entre los 16 y los 25 años. Los objetivos del campamento son el aumento de conocimientos y confianza relativos al autocontrol diabético, haciendo un enorme hincapié en la generación de apoyo mutuo entre jóvenes con diabetes (ver el artículo de Thomas Danne en este mismo número).

Otras actividades en el mundo

DAWN Youth ha supuesto un banco considerable de información muy variada y de materiales para respaldar todas estas actuaciones. Incluyen aportaciones procedentes de los países europeos anteriormente mencionados, así como de los EEUU, Japón y Brasil. Se están desarrollando otras actividades en un creciente número de países: India, Israel, Francia, Ucrania, Grecia y Tanzania. Todas estas acciones mantienen el impulso general a nivel internacional, y estimulan a los individuos para que emprendan actuaciones a nivel local. Trabajando a ambos niveles, DAWN Youth tiene el potencial de promover notables mejoras en la salud y la calidad de vida de los jóvenes con diabetes de toda Europa y el mundo entero.

Henk-Jan Aanstoot

Henk-Jan Aanstoot es diabetólogo pediatra en DIABETER, el Centro Nacional de Atención e Investigación sobre diabetes Pediátrica y del Adolescente en Rotterdam (Países Bajos). En la actualidad, preside el comité asesor de DAWN Youth.

Apoyo entre iguales y resultados positivos en Alemania: repetir el éxito de mi Camp D

**Thomas Danne, Karin Lange, Claudia Ziegler en nombre
del comité asesor de DAWN Youth en Alemania**

Por segunda vez en 2 años, varios cientos de jóvenes con diabetes se reunieron con educadores diabéticos, diabetólogos y empleados de Novo Nordisk en Bad Segeberg (Alemania), para asistir a un campamento de diabetes que combinó la educación y las actividades recreativas con un fuerte énfasis sobre el apoyo entre iguales. Los alrededor de 700 muchachos de entre 16 y 25 años de Alemania, Austria y Suiza contaron con la ayuda de 150 personas experimentadas en diabetes; 35 diabetólogos y psicólogos estuvieron a su disposición en cualquier momento para resolver dudas y preguntas y aliviar sus preocupaciones. Thomas Danne nos habla sobre la respuesta 2 años después de este exitoso evento.

Los resultados de una encuesta del proyecto DAWN Youth que se llevó a cabo durante el primer Camp D, llevado a cabo en 2006, sumado a los hallazgos de la encuesta WebTalk realizada en Alemania en 2007, confirmaron las preocupaciones de una serie de proveedores sanitarios en diabetes respecto a la falta de apoyo psicosocial y de actividades estructuradas para jóvenes con diabetes. Estos datos, sumados a los muy positivos testimonios personales de los participantes en la acampada de

2006, motivaron al comité organizador de Camp D, respaldados por DAWN Youth en Alemania, a volver a poner en marcha este evento en 2008.

La fuerza del apoyo entre iguales

Más de 100 de los 406 jóvenes que asistieron a la acampada Camp D en 2006 y que completaron la encuesta DAWN Youth volvieron a participar en una encuesta similar en 2008. Ofrecieron alguna información de respuesta intere-

sante: sorprendentemente, el 78% de estos jóvenes había establecido relaciones con iguales que mantuvo a lo largo de los siguientes 2 años, a veces con enormes distancias de por medio. Estas relaciones entre iguales ofrecieron apoyo en términos de reafirmación y motivación. Según sus informes:

- el 72% había controlado su diabetes con mayor confianza desde Camp D 2006
- el 54% había puesto un mayor interés en un buen tratamiento médico



La respuesta tras el Camp D en 2008 fue positiva; el evento se repetirá en 2010.

- el 42% participó más activamente en su autocontrol diabético que antes.

Falta de apoyo continuo

Sin embargo, estos jóvenes perciben que la calidad de apoyo psicosocial recibido en la escuela y por parte de sus proveedores sanitarios no ha mejorado en los últimos dos años. Los informes sobre un buen tratamiento médico contrastan con la falta o la insuficiencia de asesoramiento psicológico y social.

A pesar de los efectos positivos del apoyo entre iguales que encontraron los jóvenes que asistieron al Camp D, está claro que falta un apoyo competente continuado, que ofrezca ayuda de manera consistente en la vida diaria de estos jóvenes con tan enorme carga.

Una comparación de los valores de HbA_{1c} tomados durante las dos acampadas mostró que muchos de los jóvenes encontraban difícil llevar sus buenas intenciones a la práctica en la vida diaria. La media de HbA_{1c} de los jóvenes era del 8,5% en 2006. Dos años después, seguía siendo prácticamente igual, con un 8,4%. Además, tan solo el 34% logró su objetivo terapéutico del 7,5%. Más del 25% tenía valores de HbA_{1c} por encima del 9%.

Deseando que llegue 2010

Sin embargo, la respuesta de nuestros participantes ha sido abrumadoramente positiva. La combinación de las experiencias de Camp D en 2006 y 2008, sumada a los preocupantes datos de seguimiento (antes mencionados), ha fortalecido la resolución de los organizadores de repetir el evento en 2010.

Thomas Danne, Karin Lange, Claudia Ziegler en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Alemania

Thomas Danne es catedrático de Pediatría, médico jefe del hospital infantil Auf der Bult, en Hannover (Alemania). Es secretario general de la Sociedad Internacional de Diabetes en la Infancia y la Adolescencia y miembro del comité asesor del proyecto DAWN Youth en Alemania.

Karin Lange es catedrática de Psicología Médica y coordinadora del departamento de Psicología Médica de la Facultad de Medicina de Hannover (Alemania). Es presidenta del grupo de trabajo sobre diabetes y psicología de la Asociación Alemana de Diabetes y miembro del comité asesor del proyecto DAWN Youth.

Claudia Ziegler es psicóloga del Hospital Infantil Auf der Bult, en Hannover (Alemania).

Resolver las carencias de la atención diabética y el apoyo escolar en España

María Carmen Marín en nombre del comité asesor de DAWN Youth en España

La encuesta WebTalk de DAWN Youth en España ha demostrado que los niños con diabetes de este país sufren problemas psicológicos; la depresión y la ansiedad están presentes en alrededor del 30% de los jóvenes encuestados. Se ha hecho patente una fuerte demanda de apoyo psicológico en todos los grupos de la encuesta. Los niños con diabetes, sus padres y los profesionales sanitarios manifestaron que los problemas sociales y psicológicos no resueltos generan un control metabólico inadecuado en el 26% de los niños y adolescentes con la afección. Además, se ha valorado positivamente el concepto de unidades multidisciplinarias de diabetes que incluyan a psicólogos y trabajadores sociales.

Los hallazgos de la encuesta DAWN Youth en España confirmaron las sospechas de un número cada vez mayor de profesionales involucrados en la atención diabética: para poder gestionar situaciones como la aparición de diabetes o de trastornos del tratamiento asociado a esta afección, los equipos sanitarios necesitan competencias en “primeros auxilios psicológicos”, entre las cuales se encuentran la capacidad y los recursos para detectar y evaluar los posibles problemas. Además, se necesitan protocolos para canalizar a las personas con diabetes hacia un tratamiento psicológico si fuese necesario.

Los hallazgos de la encuesta WebTalk también resaltaron la preocupación por la salud emocional de los padres de jóvenes con diabetes:

- la depresión estaba presente en el 30% de los padres que respondieron a la encuesta; la ansiedad en el 45%
- el 53% de los padres y jóvenes con diabetes consideraba que la diabetes es una carga psicológica todo o parte del tiempo.

Dada la complejidad emocional y logística que implica el control diabético, cuidar

de un niño con la afección exige cierta estabilidad psicológica por parte de toda la familia. La monitorización del niño y la ayuda psicológica a los padres o cuidadores deberían ser piedras angulares de la atención diabética pediátrica.

Falta de apoyo escolar

Los problemas que afectan a los niños y adolescentes con diabetes en la escuela vienen representando una de las principales preocupaciones de la Fundación para la Diabetes. La Fundación llevó a cabo tres estudios^{1,2,3} dirigidos a comprender en



La necesidad de apoyo y colaboración en las escuelas es una importante preocupación en España.

profundidad los problemas a los que se enfrentan estos jóvenes. Se hizo patente la necesidad de colaboración y apoyo en las escuelas: el 44% de los padres que respondieron a uno de los estudios tuvo que modificar su horario o cambiar de trabajo para poder cuidar de su hijo con diabetes; el 16% de los niños tuvo que modificar su horario de tratamiento porque las escuelas no eran capaces de o no estaban dispuestas a cooperar y, según el 70% de los padres, un enfermero en las instalaciones escolares mejoraría la capacidad de su hijo de afrontar su diabetes.¹

Se documentó que la cooperación en la escuela era fundamental, no sólo para reducir los niveles de estrés entre los padres durante el horario escolar, sino también para garantizar que los jóvenes con diabetes se sientan seguros. Los padres manifestaron su deseo de que fuese obligatoria la presencia permanente de personal médico o paramédico en las escuelas.

Uno de los estudios mencionados anteriormente demostró la necesidad de mejorar

la educación diabética entre el personal escolar, que incluya técnicas básicas de control diabético y, muy importante, cómo actuar en situaciones de emergencia como la hipoglucemia:

- el 87% de los niños y adolescentes encuestados en uno de los estudios pidió que a los profesores se les entregasen instrucciones por escrito para reconocer los síntomas relacionados con la diabetes y poder actuar de manera adecuada en caso de hipoglucemia grave²
- el 97% de los padres encuestados en otro estudio sentía que era fundamental que los profesores supiesen reconocer los síntomas de la diabetes tipo 1 y que supiesen cómo reaccionar en una situación de emergencia¹
- el 100% de los profesores encuestados expresó su interés en recibir educación sobre cómo manejar situaciones de emergencia.³

Algunas soluciones

En respuesta, la Fundación para la Diabetes diseñó materiales educativos sobre diabetes y el manejo de situaciones

de emergencia en casa y en la escuela. Además, la Fundación desarrolla talleres sobre psicología y diabetes con el fin de ofrecer más apoyo a los padres de jóvenes con diabetes, muchos de los cuales tienen dificultades a la hora de afrontar la afección de su hijo. Los padres también tienen acceso al página web en español (www.fundaciondiabetes.org), que incluye sesiones que tratan sobre bienestar psicológico y problemas en la escuela.

Entre los proyectos futuros se encuentra un curso de autoayuda para padres dirigido a quienes se ofrezcan a ayudar a otras familias en momentos críticos, compartiendo sus experiencias y sus conocimientos. Además, la Fundación está desarrollando talleres para ayudar a los profesores a impartir educación a los estudiantes con diabetes y a sus compañeros sin la afección sobre los problemas que implica vivir con diabetes.

María Carmen Marín en nombre del comité asesor de DAWN Youth en España

María Carmen Marín es secretaria del patronato de la Fundación para la Diabetes y miembro del comité asesor de DAWN Youth en España.

Bibliografía

- 1 Amillategui B, Calle JR, Álvarez MA, et al. Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabet Med* 2007; 24: 1073-9.
- 2 Bodas P, Marín MC, Amillategui B, et al. Diabetes in the school. Perceptions of children and adolescents with type 1 diabetes. *Avances en Diabetología* 2008; 24: 441-6.
- 3 Amillategui B, Mora E, Calle JR, et al. Special needs of children with type 1 diabetes at primary school: perceptions from parents, children and teachers. *Pediatr Diabetes* 2008 Aug 23 [Epub ahead of print].

Impulsar la investigación y promover actuaciones para conseguir mejoras permanentes en Dinamarca

Birthe Olsen en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Dinamarca

Un conjunto creciente de pruebas científicas confirma que, para poder mejorar los resultados sanitarios, es necesaria una transformación en el modo de comprender y percibir los problemas psicosociales a los que se enfrenta toda persona con diabetes. En el caso de los jóvenes, éstos se ven exacerbados debido a los problemas multidimensionales inherentes al desarrollo durante la infancia y la adolescencia. En Dinamarca, hay un desequilibrio entre los problemas psicosociales que afectan a niños y adolescentes con diabetes y los tratamientos que se aplican en la actualidad. DAWN Youth en Dinamarca se inició en respuesta a la preocupación de muchos proveedores de la sanidad diabética por la falta de cobertura de algunas necesidades de los jóvenes. Birthe Olsen nos habla del tema.

Se ha formado un equipo asesor con el fin de implementar las actividades de DAWN Youth en Dinamarca. El equipo incluye a miembros de organizaciones danesas de diabetes, a jóvenes con la afección, a enfermeros de diabetes, psicólogos y especialistas en diabetes de todo el país.

Los objetivos clave de DAWN Youth en Dinamarca son:

- determinar la necesidad y los objetivos del tratamiento psicosocial
- iniciar actividades dirigidas a mejorar el estado de salud psicosocial y el tratamiento de los niños con diabetes
- influir sobre las guías nacionales de diabetes en Dinamarca para que incluyan los factores psicosociales.

Además, DAWN Youth sirve como herramienta para aumentar la concienciación entre el público en general acerca de los problemas a los que se enfrentan los niños y adolescentes con diabetes en Dinamarca.

Cumplir los objetivos

La encuesta WebTalk de DAWN Youth en Dinamarca fue un paso hacia la consecución de estos principales objetivos. Con más de 800 participantes, la encuesta se consideró un éxito. Entre el grupo diana se encontraban distintos participantes: equipos sanitarios de diabetes, jóvenes con diabetes y sus familias, miembros de clubes deportivos, farmacéuticos y miembros de la Asociación Danesa de Diabetes y la Fundación para la Investigación de la



**DAWN Youth en Dinamarca
trabaja para sacar a la luz la
necesidad de atención psicosocial
para niños y adolescentes.**

nocimientos procedentes de DAWN Youth. Entre las iniciativas propuestas para el futuro que se basarán en los hallazgos de DAWN Youth hay programas educativos para el personal escolar y los estudiantes.

Objetivos a largo plazo

DAWN Youth en Dinamarca trabaja a favor de un proyecto a largo plazo que garantice que los aspectos psicosociales de la diabetes se incluyen en las guías de atención diabética para niños y adolescentes. Ya que el control de la diabetes en Dinamarca cada vez se centra más en la calidad de vida, las guías tendrán que prestar cada vez mayor atención a los problemas psicosociales a los que se enfrentan las personas con diabetes.

Antes de finalizar este mismo año, y como continuación de la encuesta WebTalk, se celebrará en Dinamarca un curso sobre factores psicosociales, comunicación y diabetes. Quienes reciban formación en este curso podrán comunicar los conocimientos y técnicas adquiridos en él a sus colegas de la atención primaria y secundaria.

Diabetes Juvenil. Se implementó un programa de concienciación pública, que incluyó comunicaciones con políticos y entidades dedicadas a la atención diabética, así como con otras entidades sanitarias nacionales, el Ministerio de Salud y la publicación de comunicados de prensa sobre DAWN Youth en Dinamarca. Se espera que los hallazgos de WebTalk influyan sobre la práctica clínica en los departamentos pediátricos de todo el país, y que, como resultado, aumente la disponibilidad de herramientas de rastreo a nivel nacional y de recursos para la atención psicosocial en la práctica clínica diaria.

Promover la investigación

Se espera que la publicación de sus hallazgos consiga que las investigaciones en el ámbito psicosocial se extiendan entre otros profesionales sanitarios. En los próximos meses, se celebrarán reuniones y seminarios para compartir las lecciones y los co-

La estrecha colaboración entre la Asociación Danesa de Diabetes, el comité asesor de DAWN Youth y Novo Nordisk ha sido fundamental para la consecución de los logros alcanzados hasta el momento. El acceso a conocimientos y experiencias especializados a través del proyecto DAWN ha sido el catalizador del progreso en la atención diabética en Dinamarca.

**Birthe Olsen en nombre del comité asesor de
DAWN Youth en Dinamarca**

Birthe Olsen es endocrinóloga pediátrica y coordinadora de la sección de diabetes del Hospital Universitario de Glostrup (Dinamarca). Es la asesora nacional de DAWN Youth en Dinamarca.

De la investigación a la reacción en Italia: trabajando con el Ministerio de Salud

Renata Lorini en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Italia

Con el fin de conseguir un control glucémico óptimo, deberá prestarse atención asimismo a los aspectos psicológicos, sociales y emocionales de vivir con diabetes. La diabetes y sus efectos a nivel humano, social y económico son problemas importantes para el Ministerio de Salud en Italia. La comisión de diabetes del Ministerio está trabajando en el desarrollo planes para mejorar la prevención y la atención a esta afección a nivel primario y secundario. Recientemente, ha emprendido un programa de apoyo a iniciativas que tengan como objetivo garantizar una respuesta coherente y eficaz a las necesidades de los jóvenes con diabetes y sus familias. Renata Lorini describe la estrecha colaboración en Italia entre DAWN Youth y el Ministerio de Salud, dos elementos clave en la atención diabética dentro del país que se han comprometido a mejorar la ayuda para los jóvenes con diabetes y sus familias.

Tanto los adolescentes ya capaces de controlar su diabetes por sí mismos, como los niños de primaria que necesitan que un adulto competente les preste ayuda de manera estrecha y continuada, los jóvenes se ven afectados por los deseos y capacidades de sus profesores y las normas que rigen sus escuelas. En muchos casos, estos factores impiden el control diabético, en vez de facilitarlos. Centrándose principalmente en los jóvenes con diabetes tipo 1, el objetivo general de la comisión de diabetes es mejorar

los conocimientos científicos, la prevención y la atención, coordinar los servicios sanitarios regionales y ofrecer educación continua a los proveedores sanitarios de diabetes.

DAWN Youth en Italia ha trabajado con la comisión para la diabetes del Ministerio de Salud con el fin de investigar áreas críticas de los servicios sanitarios relacionadas con los efectos psicosociales de la diabetes sobre niños, adolescentes y jóvenes adultos. Las pruebas recogidas en las encuestas DAWN

Youth servirán de ayuda a las intervenciones diseñadas para mejorar la sanidad diabética. El análisis de estos datos ha facilitado el desarrollo de una descripción integral (la primera que hay disponible en Italia) del la ayuda disponible para los jóvenes con diabetes y sus familias, y ha determinado en qué áreas es mayor la necesidad de mejora.

Han surgido pruebas de un grado notable de ausencia de cobertura de algunas necesidades de los jóvenes con diabetes y

sus familias. Algunas de las mismas tienen que ver con la prestación de apoyo tanto psicosocial como clínico.

El comité asesor de DAWN Youth, actor clave en el diseño de estos proyectos de investigación, está formado por representantes de la Sociedad Italiana de Endocrinología y Diabetología Pediátrica, el Ministerio de Salud, delegados de organizaciones representativas de la diabetes, la Asociación de Enfermería en Italia y varios jóvenes con diabetes.

WebTalk en Italia

La encuesta WebTalk de DAWN Youth en Italia es una innovadora encuesta online que tiene como objetivo explorar los puntos de vista de los jóvenes con diabetes tipo 1, sus padres y los profesionales de la pediatría. WebTalk en Italia generó datos comparables con los que se obtuvieron a partir de las encuestas llevadas a cabo en otros países.

Los hallazgos de la encuesta WebTalk han permitido a las instituciones educativas y a otras entidades públicas y privadas emitir una declaración coordinada de convocatoria de acción. Ésta iría dirigida a tratar de resolver los problemas psicosociales y médicos que exigen atención urgente. Los puntos de acción de DAWN Youth llaman a las partes implicadas en la atención sanitaria y su planificación a que:

- ayuden a que mejore la comunicación entre los niños y sus familiares y los proveedores sanitarios
- mejoren la gestión de la transición desde la atención pediátrica a la del adulto
- promuevan el autocontrol activo
- ofrezcan apoyo psicosocial a los jóvenes con diabetes y a sus familias
- inicien programas de aumento de concienciación sobre la diabetes y respalden la formación en las escuelas

- garanticen la plena participación de los jóvenes en todas las actividades escolares, incluidos todos los deportes y actividades de ocio
- aumenten la concienciación sobre la necesidad de que se diagnostique lo antes posible
- aumente la sensibilidad de los líderes de opinión clave hacia las necesidades de los jóvenes con diabetes y sus familiares.

Mejorar el entorno escolar

Se está prestando especial atención a los problemas escolares y a la necesidad de crear entornos seguros y de apoyo para los jóvenes con diabetes. Con este fin, se está trabajando en un proyecto concreto de investigación, el Análisis Longitudinal de las Necesidades de los Jóvenes con diabetes (ALBA). En un esfuerzo por responder ante los problemas relacionados con la escuela que salieron a la luz mediante la encuesta WebTalk, el grupo de evaluación especial del proyecto trabaja en el análisis de nuevos datos.

Este estudio longitudinal se está desarrollando con la participación de grupos, que serán analizados, formados por padres de niños con diabetes que cursan educación primaria o secundaria (de 6 a 14 años) a tiempo completo, y por niños con diabetes de estos grupos de edad; y se están utilizando cuestionarios semiestructurados que completan los padres de los niños con diabetes en educación primaria y secundaria y personal escolar.

Los objetivos clave son:

- examinar el control diabético en las escuelas, evaluando los procesos y actitudes que podrían llegar a obstruir un cuidado óptimo.

- explorar si esta afección limita o condiciona el rendimiento académico de los jóvenes en la escuela y, de ser así, cómo sucede, teniendo en cuenta las pruebas procedentes del personal escolar y las familias afectadas por la diabetes
- evaluar, a nivel regional, el progreso de las recomendaciones ministeriales relativas al control de las personas afectadas por enfermedades crónicas.

Los resultados iniciales reflejan la preocupación por el entorno escolar de muchas familias afectadas por la diabetes, el cual representa un área clave en la que deberían realizarse mejoras para ayudar a los jóvenes con diabetes. Es fundamental que se realice el máximo esfuerzo por ofrecer un entorno de apoyo en el cual los jóvenes puedan controlar bien su afección. Los resultados de este análisis longitudinal servirán de base a los programas concretos para este fin, que desarrollarán e implementarán el Ministerio de Educación y el Ministerio de Salud.

Renata Lorini en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Italia

Renata Lorini es catedrática de pediatría y directora de la clínica pediátrica de la Universidad de Génova (Italia). Es la actual presidenta de la Sociedad Italiana de Endocrinología Pediátrica y Diabetología, y coordinadora del comité asesor de DAWN Youth en Italia.

Mejorar la calidad de vida y resolver los problemas en la escuela en Holanda

Pauline Stouthart en nombre del comité asesor de DAWN Youth en los Países Bajos

Mejorar el apoyo entre iguales en el caso de los jóvenes con diabetes es de alta prioridad para DAWN Youth en los Países Bajos. Otra prioridad es ayudar a los profesores y al resto del personal escolar a mejorar el apoyo que puedan ofrecer. De hecho, el apoyo es el principio que protagoniza todas las actividades de DAWN Youth en los Países Bajos. Además, el apoyo sirve de base a una tercera área clave: promover el uso, por parte de los proveedores sanitarios, de un sistema para la evaluación regular de la calidad de vida de los jóvenes y utilizar esta información para construir una base de datos nacional que ayude a comprender sus necesidades.

Young Voices

En Holanda, las Young Voices ('voces jóvenes') de DAWN Youth son un conjunto de jóvenes con diabetes que se dedican a compartir sus propias experiencias y a aprender de las de otras personas con la

misma afección. Young Voices cuenta con 16 miembros, de edades comprendidas entre los 15 y los 30 años, que han desarrollado una serie de actividades dirigidas a inspirar a sus iguales con diabetes, mediante la publicación de artículos, el seguimiento de cursos de

formación en comunicación y dando charlas y entrevistas sobre vivir con diabetes y cómo han aprendido a afrontarlo.

El página web de Young Voices (www.changingdiabetes.nl/youngvoices) es un foro de información y asesoramiento, además de una fuente de apoyo emocional para los demás. Muchos de los jóvenes que pertenecen a Voces Jóvenes han hecho videos sobre su propia historia y el modo en el que la diabetes ha influido sobre su vida en casa, en la escuela o la facultad, así como en su tiempo libre o en sus relaciones. El página web también ofrece a los jóvenes con diabetes la oportunidad de unirse a las charlas online y de contribuir en blogs sobre aspectos concretos de la diabetes.

Las Young Voices han participado en eventos y presentaciones en Holanda, en el Parlamento Europeo de Estrasburgo (Francia) y en Nueva York (EEUU), en donde su mensaje sobre la diabetes y cómo la afección ha influido



Una iniciativa holandesa evaluará la calidad de vida de los niños y registrará los resultados en una base de datos nacional sobre diabetes.

sobre su vida llegó a proveedores sanitarios y personas clave en la toma de decisiones de la comunidad diabética mundial.

Apoyo en la escuela

Las encuestas de DAWN Youth en los Países Bajos revelaron que los padres y los proveedores sanitarios consideran muy importante formar al personal escolar en control diabético. La mayoría de los proveedores sanitarios encuestados (86%) creía que se necesitan mejoras entre importantes y moderadas respecto al apoyo y la comprensión en la escuela para niños y adolescentes con diabetes y sus familiares.

Como respuesta, DAWN Youth está desarrollando un paquete de información para profesores y resto de personal escolar. Esto incluye un página web, un video de formación y una guía para situaciones (que incluye emergencias) que podrían surgir y las acciones apropiadas que deberían adoptarse como respuesta.

DAWN Youth también se está centrando en informar al gobierno y a los políticos

sanitarios sobre la necesidad de implicar activamente al personal escolar en la prestación de atención. Se están canalizando esfuerzos por mejorar las condiciones legales con el fin de ofrecer un mejor nivel de atención en las escuelas y centros de día (en la actualidad el personal escolar y de los centros de día no puede ayudar a administrar insulina). En muchos casos, los padres se ven obligados a salir del trabajo para cuidar de su hijo en la escuela.

Calidad de vida

Aunque en algunos hospitales de Holanda se evalúan las opiniones de los niños sobre su calidad de vida, no sucede así en la mayoría. No se pueden comparar algunos de los datos recogidos porque se utilizan muchos cuestionarios diferentes. Las investigaciones de DAWN Youth han demostrado que:

- tan solo el 21% de los proveedores sanitarios encuestados pensaba que los niños y los jóvenes afrontaban emocionalmente su diabetes la mayor parte del tiempo
- tan solo el 26% de los proveedores sanitarios evaluaba siempre las necesidades psicosociales de los jóvenes con diabetes

mediante el uso de una herramienta de evaluación estructurada

- todos los proveedores sanitarios que no utilizaban nunca o apenas utilizaban una herramienta de evaluación estructurada estarían interesados en hacerlo

DAWN Youth en los Países Bajos trabaja en un cuestionario sobre calidad de vida en cooperación con un grupo de pediatras holandeses, y sus resultados se registrarán en una base de datos nacional. El objetivo es involucrar a todos o a casi todos los hospitales y centros de diabetes en Holanda para que utilicen el cuestionario, que evalúa el bienestar psicológico. La encuesta se llevará a cabo entre niños de distintas edades, y pretende desarrollar una imagen clara del modo en el que se desarrollan las actitudes de los jóvenes a lo largo de la adolescencia. Los equipos de diabetes recibirán formación para comprender los resultados de los cuestionarios. Se espera que la iniciativa de crear una base de datos ofrezca una mejor comprensión sobre la carga que supone vivir con diabetes y la necesidad de proporcionar el apoyo adecuado.

Pauline Stouthart en nombre del comité asesor de DAWN Youth en los Países Bajos

Pauline Stouthart es pediatra y tiene un interés especial en la atención diabética. Preside el comité asesor de DAWN Youth en los Países Bajos, así como el Grupo de Trabajo Pediátrico Holandés sobre Diabetes Infantil.

Nuevas perspectivas, nuevas soluciones: mejorar la atención infantil en Brasil

**Luis Eduardo Calliari y Fani Eta Korn Malerbi en nombre
del comité asesor de DAWN Youth en Brasil**

Brasil es un país con el tamaño de un continente, el quinto más grande del mundo, y el quinto país más poblado, con casi 200 millones de habitantes. Se caracteriza por su diversidad, tanto geográfica como en lo relativo a su complejidad climática, étnica, cultural y económica; Brasil es la décima economía del mundo, un país en el que coexisten estrechamente la enorme riqueza con la pobreza extendida. Dentro del contexto de estas características tan opuestas, y con la prevalencia tanto de diabetes tipo 1 como de diabetes tipo 2 en aumento, la prestación integral de una buena atención diabética en Brasil constituye un enorme desafío. Y, aunque ha habido avances en los últimos años, especialmente en lo tocante a acceso a la insulina, sigue habiendo grandes carencias sanitarias, especialmente para los jóvenes con la afección.

En la actualidad, los niños y adolescentes con diabetes que viven en Brasil reciben tratamiento en distintas instalaciones: centros de salud, centros especializados en hospitales docentes, clínicas privadas y otros centros para pacientes externos. La legislación reciente permite que el servicio nacional de salud distribuya insulina NPH y regular, glucómetros y tiras para el análisis de glucemia de manera gratuita a las personas con diabetes de todo el país.

Desde su reciente implementación, esta iniciativa ha tenido un impacto drástico sobre la calidad del control diabético y, como era de esperar, ha generado una mejora general del control glucémico.

Debido al aumento del gasto por parte del gobierno en programas de atención diabética y al creciente número de personas con la afección, la diabetes se ha convertido en un importante problema social y

de salud pública que requiere la atención específica de los políticos, los planificadores sanitarios y la sociedad civil. Sigue habiendo problemas en varias áreas. La falta de centros con equipos de atención multidisciplinar especializada que incluyan a un médico, un enfermero, un nutricionista y un psicólogo se ve agravada por la implicación inadecuada de profesionales sanitarios de otras especialidades (psiquiatras, oftalmólogos, podólogos,



Entre las actividades dirigidas a adolescentes hay debates en grupo, compartir experiencias y juegos de rol.

entre otros). También sigue habiendo obstáculos que dificultan la disponibilidad de análogos de la insulina y bombas, así como la prestación de atención psicológica a personas con diabetes.

En 2007, DAWN Youth en Brasil inició una investigación sobre las condiciones psicosociales de los jóvenes con diabetes tipo 1 y sus padres y proveedores sanitarios. La encuesta DAWN Youth en Brasil llegó a 294 jóvenes con la afección, 653 padres y 289 proveedores sanitarios. En el momento de escribir este artículo, los hallazgos de la encuesta se están analizando, pero ya se han revisado algunos datos provisionales, y se ha presentado un informe inicial durante las sesiones científicas de la American Diabetes Association en 2008.

Hallazgos iniciales

Diabetes en la escuela

Tradicionalmente, se ha prestado poca atención a los problemas de la diabetes en la escuela. Sin embargo, hay un área

importante y problemática. Según los hallazgos del estudio DAWN Youth, tan sólo alrededor del 50% de los profesores de los jóvenes con diabetes que participaron en la encuesta sabía que sus estudiantes tienen diabetes. Además, se manifestó que los niños y adolescentes han faltado muchos días a la escuela debido a su diabetes; según el 42% de los jóvenes, esto sucede al menos una vez al mes, un índice que duplica al observado en otros países.

La mayoría de los padres encuestados indicó que les gustaría que sus hijos tuviesen acceso a una dieta mejor en la escuela que la que reciben hasta ahora. Los padres también querían que los profesores de sus hijos recibiesen la información adecuada sobre diabetes, especialmente sobre cómo responder en caso de una emergencia diabética, como la hipoglucemia.

En respuesta a estas graves necesidades, en Brasil se está preparando una serie de iniciativas que incluye la labor de desarrollar y distribuir información relevante sobre

diabetes en forma de materiales educativos (videos, panfletos, fichas de ejercicios). Éstos se distribuirán en las escuelas y los centros de salud. Se presentará una serie de actividades llamada "Salud en la escuela", la cual, gracias al respaldo del Ministerio de Educación, reunirá a más de 1.500 personas que trabajan en escuelas. Además, se emitirá en la televisión nacional un documental sobre la diabetes tipo 1 y los problemas que se han identificado gracias a DAWN Youth en Brasil.

La mayoría de los jóvenes considera importante hacer amistad con otras personas con diabetes.

Organizaciones de diabetes

La importancia de las organizaciones y las redes sociales que representan y unen a las personas con diabetes se hace patente en muchas respuestas de la encuesta DAWN Youth: el 82% de los padres consideraba importante tener contacto con otros padres de niños con

diabetes; el 77% de los jóvenes consideraba importante hacer amistad con otras personas con diabetes. El comité asesor de DAWN Youth quiere estimular y respaldar actividades desarrolladas por varias asociaciones representativas de la diabetes.

Problemas psicosociales

Los datos recopilados por la encuesta DAWN Youth en Brasil demostraron que muchos profesionales sanitarios son conscientes de las importantes relaciones que existen entre angustia psicosocial y las complejidades del control diabético. Aunque se sabe que una atención óptima para niños y adolescentes con diabetes tan sólo puede proporcionarla un equipo sanitario interdisciplinar que incluya a especialistas en salud mental, tan sólo una pequeña cantidad de estos profesionales están involucrados en la atención diabética.

Las actividades educativas en grupo han demostrado mejorar el apoyo parental y mejorar la respuesta emocional ante la diabetes.

Con el fin de expandir el conjunto actual de evidencias sobre el impacto psicológico y social de la diabetes, la Sociedad de Diabetes de Brasil incluirá una serie de preguntas sobre aspectos psicológicos en su próxima encuesta nacional sobre diabetes tipo 1. Además, la Sociedad participará en la oferta de formación para proveedores sanitarios en diabetes y promoverá la integración de los profesionales de la salud mental en equipos multidisciplinarios de atención diabética.

Un programa continuado

Desde 1997, la Asociación de Diabetes Juvenil de São Paulo viene ofreciendo

seminarios educativos a grupos de niños y adolescentes con diabetes y grupos de padres. En estas reuniones, se ofrece información sobre temas relacionados con la diabetes, como control diabético, manejar la diabetes dentro del entorno familiar, el apoyo entre iguales, y estrategias de resolución de problemas. Se implica a los niños mediante juegos y actividades divertidas, diseñadas para transmitir educación diabética. En el caso de los adolescentes, las actividades incluyen debates de grupo, compartir experiencias y juegos de rol dirigidos a promover comportamientos positivos y saludables. En los grupos de padres, se da enorme importancia al apoyo familiar en el control diabético.

Una evaluación de la eficacia de esta iniciativa de apoyo en grupo reveló que, antes de participar en intervenciones de este tipo, más del 50% de los padres manifestaba no haber aceptado la afección de su hijo. Muchos afirmaban que el diagnóstico de diabetes fue lo peor que nunca le había pasado a su hijo, diciendo que la afección trastornaba las actividades de su hijo e influía negativamente sobre su rendimiento escolar. Casi el 50% de los padres declaró antes de la intervención que su hijo se sentía avergonzado de tener diabetes y que utilizaba la afección como excusa para encubrir ciertos comportamientos; el 30% declaró que su hijo había intentado ocultar su diabetes ante sus iguales.

Tras la intervención, se ha observado un aumento del nivel de conocimientos sobre diabetes, así como un mayor apoyo parental en el comportamiento de autocuidado de su hijo. También hubo pruebas de una mejor respuesta emocional ante la diabetes por parte de los jóvenes.

Comentarios finales

Se han recopilado algunos datos importantes mediante la encuesta DAWN Youth en Brasil, especialmente en lo referente a las perspectivas de las personas que participan en el control diabético: personas con la afección y sus padres y proveedores sanitarios. Con el fin de mejorar la oferta de tratamiento para la diabetes, se necesitan conocimientos detallados sobre los problemas diarios que implica vivir con la afección. El comité asesor de DAWN Youth espera que estos conocimientos se utilicen en el desarrollo de acciones para cubrir las necesidades de atención de los jóvenes con diabetes, tanto emocional como médica, y que dichas mejoras puedan verse en un futuro cercano.

Luis Eduardo Calliari y Fani Eta Korn Malerbi en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Brasil

Luis Eduardo Calliari es auxiliar de cátedra en la unidad de endocrinología pediátrica de la Facultad de Ciencias Médicas de Santa Casa, en São Paulo. Es coordinador médico de DAWN Youth en Brasil.

Fani Eta Korn Malerbi es catedrática de psicología de la Pontificia Universidade Católica de São Paulo. Es coordinadora de psicología de DAWN Youth en Brasil.

Publicaciones de la FID

Pedir en línea www.idf.org/bookshop

Suscríbase online a *Diabetes Voice* en www.diabetesvoice.org o enviando su solicitud a diabetesvoice@idf.org

Gratuito EN ES
Global Guideline for Type 2 Diabetes (2005, 80pp)

Gratuito EN FR ES
DAWN y jóvenes con diabetes (2008, 48pp)

20€ EN
19th World Diabetes Congress Abstract book

35€ EN
Diabetes and Foot care: Time to Act (2005, 206pp)

Gratuito EN ES
Módulos de educación diabética (CD-ROM, 2006)

12€ FR ES
Diabetes and Foot care: Time to Act (CD-ROM, 2005)

20€ EN
International Consensus on the Diabetic Foot and Practical Guidelines on the Management and Prevention of the Diabetic Foot (DVD, 2007)

Gratuito EN
The IDF consensus definition of the metabolic syndrome in children and adolescents (2007, 22pp)

Gratuito EN
The IDF consensus worldwide definition of the metabolic syndrome (2006, 22pp)

90€ EN
Diabetes Atlas third edition (2006, 384pp)

Gratuito EN ES FR DE
Guideline for Management of Postmeal Glucose (2007, 28pp)

Estas publicaciones y otras publicaciones pueden encargarse a través de nuestra librería virtual, en www.idf.org/bookshop. Todos los precios aparecen en EUR y no incluyen empaquetado y envío. Los costes de envío variarán según el peso y el destino. El coste total le será comunicado tras recibir su solicitud.

Determinar los últimos avances y los problemas por resolver en Japón

Yasuko Uchigata en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Japón

En Japón, el creciente número de niños y adolescentes con sobrepeso y obesidad está impulsando un aumento de la diabetes tipo 2 en jóvenes; en el caso de la diabetes tipo 1, las cifras se mantienen constantes dentro de este grupo. Como respuesta, se ha desarrollado e implementado una serie de iniciativas con el fin de resolver los problemas que origina la diabetes y promover una vida sana entre los jóvenes afectados. Muchas de estas actividades cuentan con el apoyo y/o están organizados por la Asociación para la Educación y la Atención a la Diabetes de Japón (JADEC), una organización nacional de personas con diabetes y profesionales sanitarios que participan en campañas de concienciación y en la diseminación por toda la sociedad de conocimientos sobre diabetes. Yasuko Uchigata describe los objetivos y los logros de la reciente colaboración entre la JADEC y DAWN Youth en Japón.

Desde los años 60, los jóvenes japoneses con diabetes y sus familias han podido acudir a los seminarios y reuniones de la JADEC, así como a campamentos de verano en donde aprenden cómo afrontar la diabetes dentro de un entorno relajado y amigable. Se han conseguido mejoras en la atención a los jóvenes con la afección en términos de apoyo financiero a programas de atención y educativos, pero sigue habiendo muchos problemas sin resolver. Un estudio respaldado por la JADEC en 1993 reveló que los jóvenes se enfrentaban a muchos problemas a la hora de vivir con diabetes. El objetivo de DAWN Youth en Japón es actualizar los conocimientos sobre diabetes en este país, destacando los efectos psicológicos y sociales de la diabetes sobre los jóvenes, sus familias y quienes les apoyan, así como sugerir mejoras.



En Japón, la mayoría de los padres confían en los profesores y enfermeros a la hora de ayudar a controlar la diabetes en la escuela.

Progresos y problemas en Japón

En Japón, la JADEC llevó a cabo una encuesta para DAWN Youth con el apoyo de la Sociedad de Diabetes de Japón, en la que participaron 300 jóvenes con diabetes y sus familias. Al comparar los resultados de la encuesta DAWN Youth con los resultados procedentes del estudio de 1993 previamente mencionado, la JADEC pretende destacar los problemas a los que se enfrentan los jóvenes con diabetes en su vida diaria. Los datos se analizarán a fin de determinar qué progresos y qué problemas se dan en la atención diabética en Japón, así como para evaluar los efectos a largo plazo del programa de campamentos de verano de la JADEC.

La JADEC ha redoblado recientemente sus esfuerzos por desarrollar una respuesta eficaz y coherente ante la diabetes pediátrica, como la creación de un grupo de trabajo para la esta disciplina. Al organizarse el comité asesor de DAWN Youth en Japón bajo los auspicios de su grupo de trabajo para la diabetes pediátrica, la JADEC pudo ampliar el ámbito de sus actividades. La JADEC utilizará los hallazgos de la encuesta DAWN Youth para hacer presión ante el Ministerio de Sanidad, Trabajo y Bienestar japonés sobre los problemas de la atención diabética, así como en mensajes sobre atención diabética dirigidos a organizaciones de este campo en el extranjero.

Una actividad clave para dar a conocer DAWN Youth en Japón fue un evento con los medios de comunicación, celebrado durante la reunión anual del presente año en Tokio de la Sociedad de Diabetes del Japón. Durante dicho evento, los miembros del comité asesor de DAWN Youth en Japón, junto con una serie de jóvenes miembros del JADEC, presentaron los resultados de la encuesta DAWN Youth. El tema central fueron los problemas en la escuela que afrontan los jóvenes con diabetes en este país, que se hicieron patentes gracias a la encuesta DAWN Youth en Japón, así como en otros aspectos de su vida social, así como los logros de los programas de campamentos educativos de verano. Más

adelante se describen algunos puntos a destacar de dichos hallazgos.

Los jóvenes con diabetes manifestaron sentirse excluidos de las actividades escolares.

Jóvenes con diabetes

- El 50% de los jóvenes encuestados había sido excluido en alguna ocasión de las actividades escolares debido a su diabetes.
- El 70% de los jóvenes con diabetes manifestó que sus profesores y amigos de la escuela nunca le habían tratado peor que a sus iguales sin diabetes.
- Sin embargo, el 40% de los jóvenes manifestó sentirse discriminado debido a su afección, y que su diabetes limita su interacción social y sus amistades.
- De los jóvenes que habían pasado por una entrevista de trabajo, el 50% informó sobre su afección a su entrevistador (en comparación con el 41% del estudio de 1993).
- El 40% de los jóvenes había fracasado en entrevistas de trabajo; el 66% de los mismos creía que esto se debía a su diabetes.

Padres de niños con diabetes

- El 50% de los padres entrevistados creía que la diabetes de su hijo influía de un modo leve o moderado sobre su rendimiento escolar; el 30% manifestó que no influía en absoluto.
- El 85% de los padres respondió que su hijo confía, cuando es necesario, en su profesor/a o en el personal de enfermería para ayudarlo a controlar la diabetes en la escuela.
- Todos los padres pensaban que la diabetes de sus hijos representaba una carga económica moderada; tan sólo el 22%

de los padres manifestó que su situación económica limitaba su capacidad de controlar la diabetes de su hijo.

- Todos los padres manifestaron tener altas expectativas ante los programas de campamentos educativos de verano.

Algo que sólo sucedió en Japón fue que, al comparar los resultados de la encuesta DAWN Youth con los de otros países, más del 80% de los padres respondió que confiaba en los profesores y los enfermeros para que ayudasen a sus hijos en la escuela. Esto parece ser un fiel reflejo de las competencias en diabetes del personal escolar, tanto no médico como paramédico, en Japón.

Los hallazgos de la encuesta DAWN Youth se utilizarán en la defensa pública para conseguir mejoras en la atención diabética.

Por lo que respecta a los campamentos de verano, muchos padres mencionaron que su hijo había desarrollado una actitud positiva hacia la diabetes tras asistir a un campamento. Muchos jóvenes manifestaron haber entablado relaciones de apoyo con iguales durante el mismo.

Problema sin resolver

Algunos problemas importantes siguen aún sin resolver en lo que respecta al empleo. El proceso para buscar un trabajo apareció como fuente de ansiedad para los jóvenes con diabetes, especialmente en lo relativo a la percepción de la diabetes por parte de sus posibles empleadores. Los jóvenes también manifestaron estar preocupados y sentirse inseguros acerca de su capacidad de optar a un seguro médico en años futuros.

Está claro que los niveles de concienciación entre el público en general deberían

aumentar respecto a éste y otros problemas clave, como la aceptación por parte del personal escolar, incluidos los entrenadores y monitores deportivos, de la participación de los niños con diabetes en actividades que impliquen ejercicio físico. Se han documentado casos de exclusión de actividades deportivas extracurriculares con una frecuencia deprimente.

También sigue existiendo una amplia preocupación respecto a cómo se perciben los distintos tipos de diabetes. La diabetes tipo 2 sigue recibiendo una atención considerable por parte de los medios, mientras que la diabetes tipo 1, hasta cierto punto, recibe poca cobertura. Mientras que los mensajes sobre vida sana y medio ambiente en relación a la diabetes tipo 2 son fundamentales para reducir la epidemia, a la vez que también podrían servir de ayuda a los jóvenes con diabetes tipo 1, es importante que el público, especialmente el personal escolar, sea consciente de las principales diferencias que existen entre el control de estas dos afecciones.

Yasuko Uchigata en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Japón

Yasuko Uchigata es catedrática del Centro de Diabetes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Medicina de Mujeres de Tokio (Japón). Es miembro del grupo de trabajo para la diabetes pediátrica de la Asociación para la Educación y la Atención Diabética de Japón, además de ser representante del comité asesor de DAWN Youth en Japón.

Resolver los problemas cotidianos de los niños y adolescentes en Sudáfrica

Jacobus van Dyk en nombre del comité asesor del proyecto DAWN Youth en Sudáfrica

En Sudáfrica, controlar la diabetes en niños y adolescentes puede resultar especialmente difícil. Sudáfrica es un país con una enorme diversidad socioeconómica y étnica, en donde la atención sanitaria, al igual que la cultura, las lenguas y las costumbres, varían notablemente de un área a otra. Además, el acceso a la atención sanitaria depende de su asequibilidad y su disponibilidad, cuyos estándares de calidad pueden variar desde los de un país desarrollado a los de otro en vías de desarrollo. Con estos problemas en mente, se llevó a cabo la encuesta DAWN Youth en Sudáfrica, con el fin de evaluar los efectos de la diabetes sobre los jóvenes con la afección y sus familiares. Jacobus van Dyk obtiene una serie de conclusiones con importantes ramificaciones para los adultos que cuidan de niños y adolescentes con diabetes.

En 2007, DAWN Youth en Sudáfrica entrevistó a 27 jóvenes con diabetes tipo 1 de edades comprendidas entre los 12 y los 18 años (13 chicos y 14 chicas), así como a sus padres, procedentes de tres provincias y distinta etnia. En las entrevistas,

que se realizaron en la lengua local de los entrevistados, se habló de temas relacionados con el estilo de vida y la diabetes, su estado de salud física, las relaciones dentro de la comunidad y otros factores socioculturales, así como sobre

aspectos relativos a la salud psicológica y la calidad de vida.

El impacto de la diabetes

La mayoría de los niños y adolescentes entrevistados, a los cuales se les había diagnosticado diabetes en los primeros 5 años de vida, sentían que habían conseguido adaptarse con éxito a la vida con diabetes. Según los jóvenes, la monitorización de la glucemia y la inyección de insulina eran aspectos bastante fáciles de manejar cuando se tiene diabetes. Pero resulta interesante destacar que menos de la mitad de los jóvenes manifestó inyectarse insulina antes de las comidas, y que, de este grupo, tan sólo una pequeña cantidad de ellos se analizaba el nivel de glucemia antes de inyectarse.

Los jóvenes manifestaron que seguir una dieta respetuosa con la diabetes y mantener estabilizados los niveles de glucemia eran los aspectos más difíciles de manejar. No poder consumir alimentos que sus iguales sin diabetes podían comer se reveló como algo particularmente difícil. Los niños y adolescentes manifestaron



Los niños tienen derecho a vivir como cualquier otro y a controlar su diabetes sin discriminación.

Vida escolar y amistades

Hubo un consenso general entre los jóvenes sobre el hecho de que se benefician de ciertos privilegios en la escuela en comparación con sus iguales sin diabetes, como poder salir de clase a discreción o llevar un móvil en la escuela, por ejemplo. En general, y sin embargo, los conocimientos sobre diabetes entre los profesores se consideraron bajos.

Un pequeño número de niños y adolescentes estaba seguro de que sus amigos más cercanos tenían buenos conocimientos sobre diabetes y eran comprensivos, les ayudaban y les cuidaban. Sin embargo, todos los jóvenes se sentían avergonzados en la escuela cuando tenían que inyectarse insulina o cuando se ponían enfermos. La intimidación en la escuela era un problema para la mayoría de los niños entrevistados; a la mayoría les gustaría tener acceso a una sala de tratamiento para monitorizarse e inyectarse en privado.

La mayoría de los chicos disfrutaba la práctica de algún deporte, lo cual confirma que su diabetes no les impide participar en las actividades extracurriculares. La mayoría de las chicas, sin embargo, participaba en actividades sedentarias. Resulta preocupante que ninguna de ellas mencionase disfrutar de o participar en algún deporte. Varios muchachos consideraron que tener diabetes influye sobre si se les selecciona o no para un equipo deportivo.

tener que pensar constantemente sobre qué hacer o no hacer con el fin de controlar sus niveles de glucemia. Queda claro, a partir de los hallazgos de la encuesta, que la lucha por controlar los niveles de glucemia genera ansiedad y estrés a los jóvenes y a sus padres.

Vida familiar

Se reveló que, aunque ambos padres influyen drásticamente sobre la vida de los niños con diabetes, la madre es el miembro clave en lo que respecta al apoyo. La imagen que surge es la de un sistema de apoyo para estos jóvenes que se basa esencialmente en la familia, cuyos padres y otros familiares parecen estar en constante alerta. Una serie de entrevistados manifestó encontrar difícil y problemático relacionarse con algunos familiares o amigos, algo que no es raro en niños de más edad y en adolescentes.

Varias de las familias entrevistadas tenían problemas para pagar la medicación, los alimentos adecuados, la atención hospitalaria o las visitas médicas. Por lo general, había un sentimiento de

que incluir alimentos especiales para la diabetes resulta caro. Incluir opciones saludables, como fruta fresca y verduras, y restringir otros alimentos menos sanos, como los fritos o los de alto contenido en azúcar, aunque se sabía beneficioso para la salud, emplazaba notables limitaciones económicas sobre algunas de las familias de ingresos más bajos.

De hecho, los conflictos familiares documentados suelen centrarse en los problemas económicos debidos a los gastos extra que genera la diabetes. La otra razón clave de conflicto era el control glucémico: al preguntarles sobre días buenos y malos, mencionaron repetidamente los niveles de glucemia de los jóvenes como catalizadores de armonía en casa (el buen control provocaba sentimientos de confianza y satisfacción personal), o discordia (los altos niveles de glucosa generaban ansiedad). Esto es comprensible, especialmente si tenemos en cuenta la preocupación que genera la diabetes y que se manifiesta desde el principio: el riesgo de muerte o discapacidad debido a alguna complicación diabética.

Lecciones de DAWN Youth

La necesidad de sensibilidad

Esta encuesta nos aporta una perspectiva de los problemas cotidianos que afrontan los niños y adolescentes con diabetes. Está claro que se necesita una mayor sensibilidad para todos estos problemas por parte de los adultos que trabajan con estos jóvenes, como el personal escolar y los profesionales sanitarios. Algunos factores que los adultos perciben como problemas menores podrían ser las verdaderas razones de que el control diabético resulte ineficaz y, en consecuencia, también lo sea el control glucémico de un niño o un adolescente.

Para los jóvenes con diabetes, las preocupaciones dietéticas siguen encabezando la lista de estos problemas. La comida, y cómo y cuándo se come, acarrea una poderosa carga emocional de la que deberían ser conscientes los cuidadores. Por ejemplo, si los jóvenes sienten que se les está privando de alimentos que sus iguales pueden disfrutar libremente, se puede generar resentimiento hacia un régimen de comidas sanas, con obvias consecuencias negativas para la salud.

El sentimiento de culpa es un factor peligroso. Con demasiada frecuencia, los padres y los cuidadores buscan a quién echar la culpa del mal control glucémico, centrándose en las elecciones que realiza el niño con diabetes. En vez de pensar en lo que se ha comido, y provocar con ello sentimientos de culpa y baja autoestima, es más eficaz analizar con el joven una serie de opciones y estrategias futuras para prevenir que se produzcan altos niveles de glucemia. Los padres también deberían ser conscientes de su propio papel a la hora de influir sobre las decisiones relativas al estilo de vida: si éste se ejerce de manera consciente y manifiesta,

a través de la educación, o de manera menos explícita, por ejemplo.

Un enfoque colaborativo

A la hora de dar una lista de cosas permitidas y prohibidas, los profesionales sanitarios deben sensibilizarse ante las circunstancias socioeconómicas de cada familia. Lo que en un hogar es accesible, en otro podría no resultar asequible o no ser práctico. Además, aunque algunos padres puedan obedecer las instrucciones que les da un profesional sanitario sin cuestionarlas, otros son menos capaces o están menos dispuestos a hacerlo. El mejor enfoque es proporcionar educación diabética básica, como explicar cuándo y por qué un niño desarrolla diabetes, el tratamiento básico con insulina o la composición de los alimentos, y permitir que la familia interactúe y decida qué es lo más práctico, asequible y sano. Las estrategias que son fruto de una charla de este tipo probablemente se sigan más estrechamente que un conjunto de reglas impuestas.

El desarrollo de material educativo es fundamental, especialmente en un país como Sudáfrica, en donde no siempre es posible que los niños de áreas remotas visiten una clínica de diabetes con regularidad. Se ha creado una organización no gubernamental, Kids & Care South Africa, con el objetivo de desplegar un programa nacional de educación diabética y comunicación para mejorar la calidad de vida de los niños con diabetes. Kids & Care ha desarrollado una serie de libros que cubren la diabetes desde la primera infancia hasta la adolescencia. También hay un libro con dos DVDs que trata sobre los problemas relacionados con la escuela.

Impacto psicológico

La mayoría de los niños que participaron en la encuesta acudía a centros de diabetes pe-

diátrica. Pero, en algunos casos, describían a los miembros de su equipo de diabetes como personas entrometidas, autoritarias y no siempre comprensivas. Los profesionales sanitarios de la diabetes deben ser conscientes del impacto que tiene sobre los jóvenes el modo en el que se dirigen a ellos. Un enfoque autoritario, que se centre excesivamente en la posibilidad de que haya consecuencias negativas, aumentará la ansiedad de los jóvenes, especialmente a lo largo de los complejos cambios hormonales, que vienen acompañados de cambios de humor durante la adolescencia, y es poco probable que promueva un comportamiento positivo y constructivo.

La depresión suele pasar clínicamente inadvertida en adolescentes con diabetes y sus padres. El estrés y el conflicto que suelen estar presentes en las familias afectadas por la diabetes se ven, en muchos casos, exacerbadas por las percepciones negativas creadas por los profesionales sanitarios, así como los condicionantes económicos que implica el control diabético.

El entorno escolar debe ser el centro de los esfuerzos por mejorar la concienciación sobre la diabetes. Se debe concienciar a los profesores y al resto del personal escolar sobre las complejidades que implica el control diabético. Los niños con diabetes tienen el derecho de que se les permita vivir como cualquier otro niño, pero también a controlar su diabetes sin discriminación.

Jacobus van Dyk en nombre del comité asesor de DAWN Youth en Sudáfrica

Jacobus van Dyk trabaja como endocrinólogo pediátrico en el Hospital Little Company of Mary, en Pretoria (Sudáfrica). Es miembro del comité asesor de DAWN Youth en Sudáfrica.

Defensa pública, formación y herramientas para mejorar el apoyo psicosocial a niños con diabetes

Barbara Anderson, Larry Deeb, Crystal Jackson, Dana Lewis

Desde su lanzamiento en 2006, DAWN Youth ha trabajado para complementar una serie de programas ya existentes en los EEUU que contribuyen al bienestar de los jóvenes con diabetes. La encuesta WebTalk en los EEUU reunió testimonios de primera mano de jóvenes con diabetes, sus padres y profesionales sanitarios sobre lo que significa vivir con diabetes. Al igual que en todos los países participantes, se determinó que las escuelas eran un área clave que exigía mejoras en los EEUU. Este artículo se centra en dos de las iniciativas del proyecto DAWN en los EEUU, que podrían servir de fuente de ideas para emprender acciones y generar mejoras en otros países.

DAWN Youth en los EEUU ha servido de gran ayuda en los aspectos educativos del programa Safe at School ('seguros en la escuela'), una iniciativa de la Asociación Estadounidense de Diabetes (ADA). El programa ofrece formación para la promoción y la defensa pública dirigida a enfermeros escolares, diseñadores de normativa escolar, padres y otra serie de personas que trabajan por resolver los problemas y crear estrategias dirigidas a la atención diabética en la escuela.

El programa de campamentos educativos de DAWN Youth denominado Can Do More ('podría mejorar') promueve el diálogo

entre los jóvenes acerca de cuatro áreas psicosociales clave: la escuela, el apoyo emocional, experiencias y objetivos vitales y los recursos sanitarios. Este programa ha sido acogido con entusiasmo por una serie de campamentos de diabetes para jóvenes en los EEUU.

Escuchar a quienes realmente saben

EEUU fue uno de los ocho países que participaron en la encuesta WebTalk de DAWN Youth entre julio y diciembre de 2007. Esta encuesta online cubrió todos los aspectos de vivir con diabetes, como las experiencias en la escuela, con los padres,



Las relaciones entre iguales promueven un enfoque positivo y responsable del autocuidado.

familiares y amigos, así como en los centros sanitarios. En los EEUU, se recibieron respuestas de 1.613 padres y cuidadores de niños con diabetes, 314 jóvenes adultos con diabetes y 102 profesionales sanitarios.

Un ejemplo de los resultados de la encuesta revela los puntos de vista de los participantes sobre qué se ofrece en lo relativo a la diabetes en la escuela y las fuentes de apoyo dentro de la comunidad. En los EEUU, aunque muchos jóvenes con diabetes se benefician de una atención mejor a la de otros países, la encuesta WebTalk reveló que:

- la mayoría de los padres y jóvenes adultos encuestados pensaba que las escuelas deberían tener profesores mejor informados sobre la diabetes (80% y 73% respectivamente) o que sepan cómo reaccionar en una situación de emergencia diabética (80% y 69% respectivamente)
- el 61% de los jóvenes adultos con diabetes dijo que era importante hablar con otras personas de su edad que tengan diabetes; el 81% de los padres sentía que esto era importante
- a pesar de la disponibilidad de campamentos juveniles, eventos locales en algunas áreas y sitios en Internet para hacer contactos, el 41% de los jóvenes adultos encuestados nunca había participado en ninguna actividad para jóvenes con diabetes (en comparación con el 34% del resto de países que participaron); el 60% estaría interesado en hacerlo
- los jóvenes adultos y sus padres sentían que los campamentos para niños con diabetes había sido de gran ayuda.

Estos y muchos otros elementos para ayudar a comprender el autocontrol diabético son de un valor incalculable para DAWN Youth a la hora de determinar y promover que mejore la oferta de apoyo psicosocial. Uno de los principales objetivos de DAWN Youth, aumentar la concienciación pública sobre este tema, se tratará en el Día Mundial de la Diabetes 2008 (14 de noviembre), momento en el que se presentarán los hallazgos clave de la encuesta WebTalk en los EEUU en un evento coordinado conjuntamente por Novo Nordisk, Discovery Health Channel y la Fundación para la Investigación de la Diabetes Juvenil. Este evento va a constituir la base de un diálogo permanente sobre estos temas, que involucre a los jóvenes con diabetes y a sus padres y cuidadores.

Asociándonos con las escuelas

En muchos casos, los objetivos de DAWN Youth se pueden conseguir trabajando con y apoyando las iniciativas de otras organizaciones relevantes. El programa Safe at School se esfuerza por garantizar que las necesidades sanitarias y académicas de los niños con diabetes se cubren mientras están en la escuela o la guardería. Novo Nordisk, a través de su iniciativa DAWN Youth, ha concedido un notable apoyo económico para ayudar al ADA en la campaña Safe at School.

Este apoyo se centra en ofrecer formación para la promoción y la defensa pública a profesionales sanitarios, enfermeros escolares, diseñadores de políticas, padres y demás implicados. La formación cubre la protección legal para estudiantes con diabetes y las estrategias para resolver estos desafíos, así como las herramientas disponibles para formar al personal escolar en atención diabética.

En 2007, alrededor de 200 profesionales sanitarios en diabetes, enfermeros escolares y diseñadores de políticas procedentes de escuelas y departamentos de salud pública recibieron este tipo de formación, hasta un total que superó las 600 personas. La formación para profesionales sanitarios continuará a lo largo de 2009. Los objetivos clave son ofrecer a más profesionales sanitarios, enfermeros escolares y demás implicados los conocimientos y herramientas que necesitan para poder defender a los estudiantes; y animar a los profesionales sanitarios para que faciliten formación sobre diabetes a personal escolar no médico.

También en 2007, un taller de dos días de duración reunió a 40 defensores no médicos procedentes de todo el país con el fin de adquirir conocimientos y técnicas para ayudar a familias concretas y dirigir talleres para padres en sus comunidades respectivas, compartiendo con los padres las herramientas y estrategias para garantizar unos servicios óptimos para sus hijos con diabetes. Hasta la fecha, 100 defensores escolares procedentes de 40 estados han recibido formación.

En 2008, DAWN Youth respaldó el desarrollo y producción de un video de formación para personal escolar que complementará los módulos de formación que ha producido la ADA. El video ofrecerá a los alumnos un punto de vista realista sobre la atención diabética en la escuela y cómo debería enfocarse. Destaca el papel de los enfermeros escolares como coordinadores clave y proveedores sanitarios, pero también promueve el importante papel del personal escolar no médico a la hora de ofrecer atención rutinaria y en caso de emergencia cuando no hay un enfermero escolar.

Aprender de los iguales

Los campamentos de diabetes son otro ejemplo de un área en la que las iniciativas DAWN Youth han sido capaces de desarrollarse y ampliar la excelente labor ya iniciada por otras organizaciones para mejorar el apoyo entre iguales entre jóvenes con diabetes. La Diabetes Education and Camping Association (DECA) ofrece educación de apoyo a campamentos de diabetes en todo el mundo. El programa Can Do More se ofrece en la actualidad en 138 campamentos de la DECA en los EEUU. Entre las actividades de los campamentos se encuentra un curso de deporte de orientación para encontrar cuatro estaciones de aprendizaje, en donde se anima a los participantes a contribuir con sus experiencias in una de cuatro áreas relacionadas con los hallazgos de la encuesta WebTalk de DAWN Youth: la es-

cuela, el apoyo emocional, experiencias y objetivos vitales, los recursos sanitarios. Un debate final explora qué han aprendido los participantes en cada estación.

Una serie de estudios han demostrado que los niños que acuden a campamentos de diabetes y participan en actividades de aprendizaje son más capaces de controlar su diabetes cuando vuelven a casa, y este efecto se ve reforzado si la asistencia se repite. El comité asesor de DAWN Youth en los EEUU está deseando ampliar el programa que se imparte en los campamentos para llevarlo a la vida diaria de los jóvenes.

Está claro que la mayor influencia sobre la vida de un joven es el hogar y la escuela. Pero la exposición a un ambiente de aprendizaje en compañía de otros con los cuales pueda compartir necesidades y experiencias comunes puede ser un incentivo para adoptar un enfoque positivo y responsable del autocuidado. Los jóvenes tienen la costumbre de aceptar aportaciones de sus iguales que probablemente rechazarían si proviniesen de sus padres o de profesionales sanitarios, así que un programa bien diseñado puede reforzar las técnicas de autocuidado, especialmente si se ven complementadas por un mensaje de dirigido a padres y miembros de la familia.

Barbara Anderson, Larry Deeb, Crystal Jackson, Dana Lewis

Barbara Anderson es psicóloga clínica y científica del comportamiento. Es catedrática de pediatría en la Facultad de Medicina Baylor, en Houston, Texas (EEUU), y miembro del comité asesor de DAWN Youth.

Larry Deeb es catedrático clínico de pediatría en la Universidad de Florida y catedrático clínico de medicina del comportamiento en la Universidad Estatal de Florida (EEUU). Es miembro del comité asesor de DAWN Youth.

Crystal Jackson es directora adjunta de defensa legal de la American Diabetes Association. Es miembro del comité asesor de DAWN Youth en los EEUU.

Dana Lewis es embajador de DAWN Youth en los EEUU. Le diagnosticaron diabetes tipo 1 a los 14 años.

Agradecimientos

Los autores desean expresar su agradecimiento a las siguientes personas por sus generosas aportaciones en la redacción de este artículo: Lorne Abramson, Ben Clements, Michelle Knight, Patrick McIvor, Vivian Murphy, Mark Peyrot y MaryAnne Quinn.

Los módulos de formación para personal escolar de la ADA se encuentran disponibles en www.diabetes.org/schooltraining

Promoción de oportunidades para combatir el aislamiento en India

Sanjay Kalra en nombre del comité asesor de DAWN Youth en India

India atraviesa una transformación económica. Entre los puntos que contribuyen con más fuerza en India a este clima económico positivo está su enorme población joven. El potencial de productividad, ahorro e inversión de esta generación aumentará en el futuro, y esto está impulsando los niveles de inversión y confianza en la economía de la India. Sin embargo, estos beneficios se ven anulados en gran medida por el gasto excesivo en sanidad. Y la diabetes, teniendo en cuenta que India ostenta el dudoso honor de ser la capital mundial de la diabetes, encabeza la lista del gasto sanitario. El autor nos habla sobre los esfuerzos por defender el bienestar económico y social del futuro, mejorar la prevención y el control de la diabetes y convertir India en la capital de la atención diabética en el mundo.

DAWN Youth se inició en India durante el primer trimestre de 2008, con una reunión de profesionales sanitarios procedentes de distintas regiones con el fin de canalizar su experiencia colectiva en un esfuerzo coordinado por mejorar la atención a los jóvenes con diabetes. El comité asesor de DAWN Youth en India tiene como objetivo investigar y tratar de resolver algunos problemas clave, mitos problemáticos y conceptos erróneos que retrasan un comportamiento positivo para la salud, así como promover un mejor apoyo psicológico y médico para los jóvenes con diabetes en todo el país.

Los retos

India se encuentra en medio de una epidemia de diabetes. Según la Federación Internacional de Diabetes, se calcula que 41 millones de personas tienen diabetes en India, una cifra que se espera aumente para alcanzar los 80 millones en 2030.

Estas preocupantes cifras tan sólo nos dan una idea de la terrible carga de diabetes que recae sobre los niños, los adolescentes y los jóvenes adultos tocados por esta afección en India. Una encuesta realizada recientemente reveló que el 6%

de todos los pacientes externos recién diagnosticados con diabetes era menor de 30 años; el 4% menor de 25%, y casi el 2% era menor de 15. La magnitud de la epidemia de diabetes y su potencial para provocar sufrimiento en el futuro es enorme. Millones de niños y adolescentes están listos para entrar en la edad adulta afligidos por complicaciones crónicas y potencialmente letales de la diabetes.

Falta de aceptación social

India no está sola; la pandemia de diabetes tipo 2 impulsada por la obesidad es



En India, los jóvenes con diabetes no reciben asistencia psicológica alguna.

Adolescencia y entrada en la edad adulta

Hay pruebas anecdóticas extendidas de que el ostracismo que sufren los jóvenes con diabetes en India empeora durante la adolescencia y al inicio de la edad adulta. El miedo a ser considerado anormal hace que los jóvenes sucumban a la presión de grupo y consuman aperitivos y refrescos modernos densos en calorías. Hay informes sobre adolescentes que interrumpen su régimen diabético, omitiendo dosis de insulina en un esfuerzo por ocultar su diabetes de los amigos y colegas, o por controlar y perder peso. Los problemas psicológicos tras este tipo de comportamientos de alto riesgo también serán objeto de la encuesta DAWN Youth en India, y los datos recopilados aportarán información a las iniciativas para proteger a los jóvenes con diabetes a través de la pubertad y durante su entrada en la edad adulta.

Discriminación

La discriminación contra los jóvenes con diabetes no es exclusiva de los años escolares. No nos sorprendería que todos los jóvenes adultos con diabetes ocultasen su afección a la hora de solicitar un empleo, el carnet de conducir, conocer gente nueva o incluso durante el proceso de encontrar un compañero para el resto de su vida. En muchos casos, los posibles empleadores evitan contratar a personas con diabetes

mundial, y la incidencia de diabetes tipo 1 recién diagnosticada se encuentra en ascenso en todo el mundo. Pero algunas características socioculturales que son específicas del subcontinente indio exacerban los retos a los que deben enfrentarse los jóvenes con la afección en esta región.

Al igual que las personas que sufren enfermedades contagiosas han sido tradicionalmente víctimas de percepciones sociales negativas, las personas con diabetes también están bastante estigmatizadas. Quienes tienen diabetes tipo 1 y necesitan una terapia diaria de insulina parecen ser quienes más sufren. Al parecer, en muchos casos, los niños y adolescentes con diabetes se ven aislados por sus iguales y los miembros de su familia, quienes con frecuencia intentan ocultar cualquier conexión con la afección.

Problemas en la escuela

Desgraciadamente, muchas chicas con diabetes dejan la escuela, por temor de no ser capaces de mantener su afección en secreto; muchos otros jóvenes ocultan su

afección al personal escolar, corriendo así un alto riesgo de sufrir una hipoglucemia o cualquier otra emergencia médica y que nadie sepa qué sucede.

De hecho, la concienciación sobre la diabetes parece ser baja entre el personal escolar. La salud en la escuela está pobremente preparada para manejar las necesidades especiales de los niños con una afección crónica. Tanto en áreas urbanas como rurales, pocas escuelas tienen personal médico o paramédico. La próxima encuesta DAWN Youth en India investigará este tema y otros problemas relacionados con la escuela y la diabetes.

Uno de ellos, que exige atención urgente, es la oferta de comida en la escuela. Se necesita un enfoque multidisciplinar, en el que participen profesores, administradores y personal de cocina en todo el sistema educativo para garantizar que los niños con diabetes tengan acceso a una dieta sana y equilibrada en cualquier momento del día, lo cual facilitaría un buen control de su afección.

tipo 1 manifiesta, aludiendo peligros para la salud y descenso de la productividad; el permiso de conducir tiene enormes restricciones; los jóvenes manifiestan ser rechazados por sus iguales sin diabetes; desgraciadamente, muchas personas heterosexuales con la afección, temiendo ser rechazadas por su pareja y la familia de ésta, ocultan su diabetes hasta mucho después de casadas.

Dieta y cultura

Las normas socioculturales que rodean el comer en compañía agravan las muchas dificultades a las que se enfrentan los jóvenes afectados por la diabetes en India. Comer grandes cantidades es señal de felicidad y de sentirse cómodo en sociedad, es costumbre aceptar la generosa hospitalidad india, que suele expresarse en la mesa. En situaciones sociales, las personas que no revelan su diabetes corren el riesgo de desequilibrar su régimen de control comiendo en demasía y consumiendo alimentos que no les llevarán a un buen control glucémico.

Además, en muchos restaurantes de India y en las reuniones sociales se ofrece una serie de opciones para vegetarianos, veganos, personas que no comen cebolla u otro tipo de dietas. Sin embargo, es raro encontrar alimentos para personas con diabetes o para quienes decidan limitar su ingesta calórica o de grasas.

Hacer frente al reto

El aislamiento social suele verse agravado por la falta de ayuda médica. Muy pocos hospitales del sector público en India ofrecen atención diabética especializada en pediatría. Y, ya que la prevalencia de la afección crece entre los jóvenes, estos centros cada vez son menos capaces de afrontar la demanda de atención. El acceso a la cobertura del seguro médico es limita-

do; muchas pólizas de los seguros médicos excluyen los gastos relacionados con la diabetes tipo 1. El coste del tratamiento en los hospitales privados y las casas de salud sigue quedando fuera del alcance de la gran mayoría de la población india.

El relativamente pequeño número de endocrinólogos preparados se ve inundado por la enorme cifra de adultos con la afección. El número de endocrinólogos pediátricos es aún menor; y los pediatras por lo general no tienen formación en atención diabética. DAWN Youth en India centrará gran parte de su atención en encontrar soluciones a estas carencias. La creación de programas de formación que promuevan y mejoren la atención diabética pediátrica entre los proveedores sanitarios constituye uno de los objetivos clave de DAWN Youth.

En lo tocante a la prestación de atención psicosocial, los jóvenes con diabetes no reciben prácticamente atención alguna. Las muchas y preocupantes implicaciones de la diabetes y las complejidades de su régimen de control provocan dudas y una enorme confusión. Durante la adolescencia, con los drásticos cambios hormonales de los años pubescentes, éstas pueden resultar muy traumáticas. DAWN Youth en India participa en labores de promoción y defensa pública a fin de aumentar el número de educadores diabéticos y enfermeros educadores preparados para que asuman la función de asesores diabéticos pediátricos.

Un rayo de esperanza

En varias ciudades de India, los endocrinólogos han formado clubes de diabetes para niños y adolescentes y algunos hospitales de áreas urbanas ofrecen consultas específicas para jóvenes con diabetes. Se celebran campamentos de diabetes en Mumbai y otras ciudades y pueblos.

En varios hospitales, los jóvenes con diabetes han sido formados para convertirse en asesores de diabetes eficaces. Han convertido su afección en una fuente de conocimientos y oportunidades, y pueden promover la concienciación sobre la diabetes en sus comunidades.

El comité asesor de DAWN Youth quiere desarrollarse a partir de esta buena labor y reforzar las oportunidades de realizar actividades en grupo y participación de iguales por todo el país. A pesar de los múltiples retos que quedan por superar, DAWN Youth en India trabaja por ofrecer nuevas esperanzas a los jóvenes con diabetes, aliviando la presión psicológica y social a través de sus actividades para recopilar datos, y compartiendo prácticas óptimas y participando en estrategias mediáticas.

Sanjay Kalra en nombre del comité asesor de DAWN Youth en India

Sanjay Kalra es especialista en endocrinología en el hospital Bharti, en Karnal, Haryana (India). Es miembro del comité asesor de DAWN Youth en India.

Comité ejecutivo

Presidente

Martin Silink, Australia

Presidente-electo

Jean-Claude Mbanya, Camerún

Morsi Arab, Egipto
Gordon Bunyan, Australia
Chris Delicata, Malta
Anne-Marie Felton, Reino Unido
Susana Fera de Campanella, Uruguay
Alieu Gaye, Gambia
Michael Hirst, Reino Unido
Nigishi Hotta, Japón
Debbie Jones, Bermuda
Lurline Less, Jamaica
Massimo Massi-Benedetti, Italia
Marg McGill, Australia
Maria Mupanomunda, Zimbabwe
Amir-Kamran Nikousokhan Tayar, Iran
Valentina Ocheretenko, Ucrania
Kaushik Ramaiya, Tanzania
Shaukat Sadikot, India
Yutaka Seino, Japón
Dhruba Lal Singh, Nepal
Eberhard Standl, Alemania
Denis Taschuk, Canadá
Manuel Vera Gonzalez, Cuba
Frank Vinicor, EEUU
Brian Wentzell, Canadá
Wim Wientjens, Holanda
Mahen Wijesuriya, Sri Lanka

Oficina ejecutiva

Luc Hendrickx, Director ejecutivo
Marleen Vanden Berghe, Auxiliar ejecutiva
Alain Baute, Responsable de informática
Peter Engels, Coordinador de industria y logística
Delice Gan, Responsable de proyectos especiales
Olivier Jacqmain, Coordinador de proyectos
Ronan L'Heveder, Responsable de proyectos
Kerrita McClaughlyn, Coordinadora de relaciones con los medios
Helen McGuire, Responsable de educación
Asha Nartus, Auxiliar de administración
Tim Nolan, Redactor de *Diabetes Voice*
Vivian Okonkwo, Asistente de congresos
Lorenzo Piemonte, Coordinador de comunicaciones
Anne Pierson, Responsable de relaciones públicas
Marcel Pirllet, Responsable financiero
Catherine Regniers, Responsable de proyectos
Celina Renner, Responsable de congresos
Philip Riley, Responsable de comunicaciones
Dominique Robert, Coordinadora de proyectos especiales
Kari Rosenfeld, Responsable de proyectos especiales
Sapna Sheth, Coordinadora de programas
Julie Tshilombo, Coordinadora de inscripciones
David Whiting, Especialista en epidemiología y salud pública
Fisseha Worku Kekebe, Coordinadora de informática y comunicaciones

Regiones

África

Presidente: Alieu Gaye, Gambia
Presidente-electo: Maria Mupanomunda, Zimbabwe
Responsable de la oficina: Nancy Njie
Teléfono: +220-4224174
idfafrika@mail.gm – www.idf-africa.org

Medio Oriente y África del Norte

Presidente: Morsi Arab, Egipto
Presidente-electo: Amir-Kamran Nikousokhan Tayar, Iran
Responsable de la oficina: Ali El Sherif
Teléfono: +203-5433505
Fax: +203-5431698
alyshrf@hotmail.com – www.idf-emme.org

Europa

Presidente: Eberhard Standl, Alemania
Vicepresidente: Chris Delicata, Malta
Responsable de la oficina: Lex Herrebrugh
Teléfono: +32-2-5371889/6392094
Fax: +32-2-5371981
lex@idf-europe.org – www.idf-europe.org

América del Norte

Presidente: Frank Vinicor, EEUU
Presidente-electo: Lurline Less, Jamaica
Responsable de la oficina: Linda Cann
Teléfono: +1-703-5491500
Fax: +1-703-5491715
lcann@diabetes.org – www.idf-na.org

América Central y del Sur

Presidente: Susana Fera de Campanella, Uruguay
Presidente-electo: Manuel Vera Gonzalez, Cuba
Responsable de la oficina:
Vasco Campanella Lemes
Teléfono: +598-2-7095457
Fax: +598-2-7072963
susanafe@adinet.com.uy – www.saca-idf.org

Sudeste Asiático

Presidente: Mahen Wijesuriya, Sri Lanka
Presidente-electo: Dhruba Lal Singh, Nepal
Responsable de la oficina: Farzana Hameed
Teléfono: +94-11-2872951
Fax: +94-11-2872952
dasl@sltnet.lk – www.idf-sea.org

Pacífico Occidental

Presidente: Gordon Bunyan, Australia
Presidente-electo: Yutaka Seino, Japón
Responsable de la oficina: Esther Ng
Teléfono: +65-64587172
Fax: +65-65531801
idf_wpr@diabetes.org.sg – www.idf-wp.org

Socios corporativos

Contribuyentes a largo plazo (Círculo Lawrence)

Eli Lilly and Company
Novo Nordisk A/S
Roche
Servier

Socios corporativos (Círculo Mayes)

Eli Lilly and Company
Novo Nordisk A/S

Socios corporativos

AstraZeneca
Bayer Corporation
Becton Dickinson
Colgate-Palmolive Company
LifeScan
Merck KgaA
Merck and Co.
Pfizer
Roche Diagnostics
Sanofi-Aventis
Servier
Takeda

Colaborador

Abbott
Amylin
Medtronic
Novartis



changing the future of diabetes one person at a time

Education and psychosocial support are essential to changing the future of diabetes, and Novo Nordisk has been dedicated to advancing diabetes education since it was founded in 1923. By continuously sharing better practice ideas and promoting national education initiatives with our partners, we are empowering people with diabetes across the globe to take control of their condition.

The number of young people with diabetes is rising, presenting a mountain of hidden challenges every day for them and their families. This is why Novo Nordisk is proud to collaborate with the IDF and ISPAD in support of the DAWN Youth Initiative exploring the attitudes, wishes and needs of young people living with diabetes and those who care for them.

Addressing the people behind diabetes, combining the best possible medicines with support and education, is the best way to ensure that future generations can live full and active lives. By taking the lead in all these areas we are always working to change the future of diabetes.

Learn more about DAWN Youth at dawn youth.com

DAWN
Diabetes Attitudes Wishes & Needs
YOUTH