

¿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.

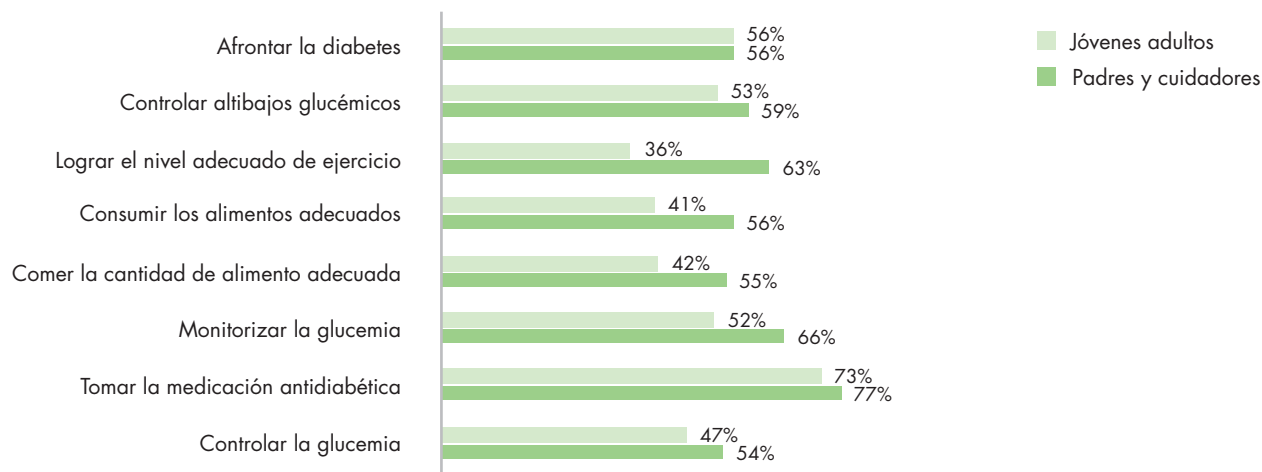
Impacto sobre padres y cuidadores

- 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.