

Necesidades y prioridades a la hora de mejorar el apoyo y la educación de los jóvenes: una llamada a la acción

Anja Østergren Nielsen, Dana Lewis, Caitlin McEnery, Jakob Pedersen, Martin Salkow, Søren Skovlund, Alex Greene

En la mayoría de los casos, los jóvenes llevan una vida agitada. Suele ser, en cierta medida, caótica, y se ve afectada por los altibajos habituales de la amistad, la vida amorosa, los estudios, etc. Si añadimos la diabetes a este cóctel, con sus problemas singulares, la situación puede convertirse en desbordante. Desgraciadamente, aunque muchos adultos que participan en la atención diabética están deseando ayudar a los jóvenes a sacar el máximo provecho de su vida, éste no parece ser siempre el caso. Ya que la mayoría de los proveedores sanitarios no tiene diabetes, no comprende los verdaderos problemas y desafíos ni cómo éstos obstaculizan los persistentes intentos de los jóvenes de conseguir un buen control glucémico.

Durante el Congreso de la Federación Internacional de Diabetes (FID), celebrado en 2006 en Ciudad del Cabo, los Embajadores de la Juventud de la FID descubrimos que, a pesar de nuestra diversidad geográfica y cultural, muchos de nosotros habíamos experimentado problemas similares en relación a la diabetes. La diabetes puede percibirse como un puzzle complejo formado por múltiples piezas que deben encajar para poder llevar una vida plena. Con el fin de obtener una visión general, decidimos que resultaría útil compilar los muchos pensamientos y aspectos que fueron priorizados por un grupo internacional de jóvenes.

Figura 1: Prioridad de actitudes, deseos y necesidades

		IMPACTO		
		Bajo	Indicio	Importante
URGENCIA	Bajo		5	7
	Indicio		8	1, 9
	Importante		2	3, 4, 6

- | | | |
|---|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Falta de atención a los hermanos 2. Falta de contacto con otros niños con diabetes 3. Necesidad de apoyo a los padres (redes, educación, dinero, tiempo de descanso) 4. Déficit de comunicación | <ol style="list-style-type: none"> 5. Estigma de vivir con diabetes 6. Apatía/agotamiento por vivir con diabetes 7. Falta de apoyo a la hora de escoger opciones in- | <ol style="list-style-type: none"> teligentes/saludables 8. Desconfianza en la capacidad propia y ajena a la hora de tratar a un niño con diabetes 9. Falta de comprensión sobre cómo se conectan las emociones con la diabetes |
|---|---|--|

El taller de liderazgo para jóvenes, previo al Congreso de la FID, incluyó un taller de aplicación de marcos de liderazgo empresarial para nuestro trabajo como voluntarios en la promoción y la defensa pública de la diabetes. Aprendimos a determinar las prioridades clave a fin de asignar recursos con eficacia y maximizar los resultados positivos. Una vez definidos claramente los problemas, se puede concebir una estrategia y un plan de acción para resolver cada uno de ellos adecuadamente.

Una vez definidos los problemas, se puede concebir un plan de acción para intentar resolverlos uno por uno.

Este análisis se aplicó a la joven iniciativa DAWN, una actividad mundial de Novo Nordisk A/S en colaboración con la FID y la Sociedad Internacional de Diabetes en la Infancia y la Adolescencia. El comité de la juventud del proyecto DAWN nos invitó

a enumerar y priorizar los problemas que, en nuestra opinión, eran clave para mejorar la vida de los jóvenes con diabetes, especialmente respecto a los problemas psicosociales (Figura 1).

Hicimos un enorme hincapié en la mejora de la ayuda y la educación.

Se hizo un enorme hincapié sobre la necesidad de mejorar diversos aspectos de la ayuda y la educación que se ofrecen. Los defensores de la diabetes y los proveedores sanitarios necesitan dirigir educación y ayuda a los jóvenes, a sus padres y a sus hermanos.

Algunos de nuestros problemas estaban relacionados con la vida diaria dentro del entorno familiar; otros tienen que ver con el afrontamiento de problemas fundamentales de nuestra sociedad. Otros problemas dependen directamente de los individuos que viven con diabetes.

Nos gustaría mucho animar a todas las personas que participen en la atención diabética a que se fijen bien en el modo en el que hemos priorizado nuestros deseos y necesidades.

Anja Østergren Nielsen, Dana Lewis, Caitlin McEnery, Jakob Pedersen, Martin Salkow, Søren Skovlund, Alex Greene

Anja Østergren Nielsen estudia biomedicina molecular en la Universidad de Copenhague (Dinamarca) y es joven asesora del Comité de Dirección Mundial de la Juventud del proyecto DAWN. Tiene 23 años y le diagnosticaron diabetes tipo 1 en 1999.

Dana Lewis estudia relaciones públicas y ciencias políticas en la Universidad de Alabama (EEUU). Tiene 19 años y desde los 14 tiene diabetes tipo 1.

Caitlin McEnery tiene 22 años y hace 19 que tiene diabetes tipo 1. Acaba de graduarse en la Universidad de Georgetown (EEUU).

Jakob Pedersen estudia ciencias empresariales en la Universidad de Aalborg (Dinamarca). Tiene 23 años y diabetes tipo 1 desde 1992.

Martin Salkow tiene 23 años y le diagnosticaron diabetes tipo 1 a los 6. Estudia ciencias económicas y empresariales en la Universidad de Sudáfrica, en Johannesburgo.

Søren Skovlund es director mundial de los programas para pacientes de Novo Nordisk.

Alex Greene es antropólogo social e investigador de alto rango de la Unidad de Investigación de los Servicios Sanitarios de la Universidad de Aberdeen (Escocia).