

Comprender el lado humano de la diabetes

✎ Por Frank Snoek

Los hallazgos del estudio DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs; Actitudes, deseos y necesidades de la diabetes), recientemente desarrollado, nos dicen que las personas con diabetes que se separan de una comunidad de apoyo no sólo controlan su afección de modo ineficaz, sino que también se sienten peor consigo mismos. El apoyo de la familia, los colegas o los amigos parece ser, como mínimo, tan importante como la medicación en relación con la capacidad de una persona con diabetes de controlar su afección.



Al igual que sucede con muchas otras afecciones médicas crónicas, la diabetes requiere una mezcla de atención médica por parte de un equipo profesional y control por parte de la persona con diabetes, que debe cuidar atentamente la dieta, mantener un horario riguroso de automedicación, realizarse análisis frecuentes del azúcar en sangre, seguir un régimen de ejercicios y asistir periódicamente a una clínica de diabetes. No es sorprendente que las personas con diabetes necesiten

apoyo para ayudarles a cumplir dichas exigencias.

El estudio DAWN es el mayor estudio global sobre los aspectos psicosociales de la diabetes jamás realizado. Trata sobre las percepciones y actitudes de más de 5.000 personas con diabetes y de 3.000 profesionales sanitarios de un total de trece países (Alemania, Australia, Dinamarca, EE.UU., España, Francia, India, Japón, Noruega, Países Bajos, Polonia, Reino Unido, Suecia).

El estudio DAWN es único en su categoría y, con toda seguridad, tendrá un fuerte impacto sobre nuestro entendimiento del lado "humano" de la diabetes y sobre cómo tratar los aspectos psicosociales relacionados con su tratamiento. Según el presidente de la Federación Internacional de Diabetes (FID), George Alberti, "el valor principal del estudio es que pone al descubierto gran parte de la realidad interna de distintas personas con diabetes de distintas partes del mundo."

Diabetes y bienestar

Durante las últimas décadas, los aspectos psicológicos de la diabetes han despertado el interés de médicos e investigadores. Esto lo demuestra la rápidamente creciente cantidad de publicaciones que tocan los aspectos emocionales, cognitivos y de comportamiento relacionados con la diabetes. También, cada vez más conferencias y simposios internacionales están tratando los aspectos psicológicos que rodean a la diabetes, sus complicaciones y su control. El estudio DAWN es en sí mismo un ejemplo impresionante de la gran apreciación de la importancia de los aspectos psicosociales de la afección.



El estudio DAWN encuestó a 5.000 personas con diabetes de trece países. Klaus Haack, de Alemania, tiene diabetes tipo 2.

Como se afirma en el programa de acción de la Declaración de San Vicente, el bienestar es un importante objetivo de la atención a la diabetes por derecho propio. Además, un nivel bajo de bienestar puede ser un grave impedimento en el autocuidado de la diabetes y, en consecuencia, ejercer un impacto negativo sobre los resultados metabólicos. El bajo nivel de bienestar debe ser considerado, por lo tanto, como un factor de riesgo de aparición temprana de complicaciones de la diabetes y una reducción de la calidad de vida. El bienestar debería, por lo tanto, controlarse como parte de la rutina del control de la diabetes junto con los índices de control metabólico.

Objetivos del estudio

El estudio DAWN fue concebido como un estudio internacional que pudiese ofrecer conocimientos

respecto al control psicosocial de la diabetes en distintos países y culturas. Se pretendía ofrecer una visión interna de las complejas relaciones entre las distintas partes afectadas: los políticos, las personas con diabetes y sus familias, los médicos, los enfermeros y sus equipos de apoyo. El estudio tenía como objetivo aumentar la comprensión de cómo el paciente percibe la diabetes y las barreras para una autoatención eficaz en todo el mundo. Es importante destacar que el estudio DAWN también se diseñó con el fin de desarrollar una visión más profunda de las actitudes y las responsabilidades de los políticos y las instituciones sanitarias.

Métodos del estudio

Se entrevistó a personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 (50% de cada) personalmente o por teléfono, dependiendo del país, la cultura y el índice de penetración telefónica. La población encuestada fue definida como "personas con diabetes de más de 18 años y lo suficientemente sanas como para completar la entrevista en el momento del estudio".

La muestra se escogió para que fuese representativa de la población adulta con diabetes de cada país, pero el criterio de selección, que prefirió a los miembros más sanos y cultos de la población diabética, podría haber afectado de algún modo los resultados. Por ejemplo, se excluyó a las personas hospitalizadas y es casi seguro que algunas personas gravemente afectadas por problemas psicológicos (como la depresión) hayan declinado la oferta de participación.

Se formularon preguntas acerca de vivir con diabetes y sobre los obstáculos específicos experimenta-

dos durante el autocontrol diario de la afección. El bienestar emocional se evaluó mediante un cuestionario breve de estado de ánimo. Las entrevistas tuvieron entre 30 y 50 minutos de duración.

El valor principal del estudio DAWN es que pone al descubierto gran parte de la realidad interna de distintas personas con diabetes de distintas partes del mundo.

Sufrimiento emocional

Casi el 40% de los encuestados expresaron que:

- ♦ sentían que la diabetes les producía estrés emocional;
- ♦ les preocupaba no ser capaces de cumplir con sus obligaciones familiares; y
- ♦ se sentían más tensos que la mayoría de las personas que conocían.

Aproximadamente la mitad de las personas con diabetes entrevistadas siente:

- ♦ una gran ansiedad debido a su peso;
- ♦ miedo de que su enfermedad empeore; y
- ♦ una gran preocupación de sufrir episodios hipoglucémicos (baja glucosa en sangre).

Podría llegarse a la conclusión de que el peso de la responsabilidad de cuidarse recae con toda su fuerza sobre el individuo, contribuyendo a que se genere un sentimiento de bajo bienestar. De hecho, un tercio

Figura 1: Respuestas psicológicas ante la diabetes

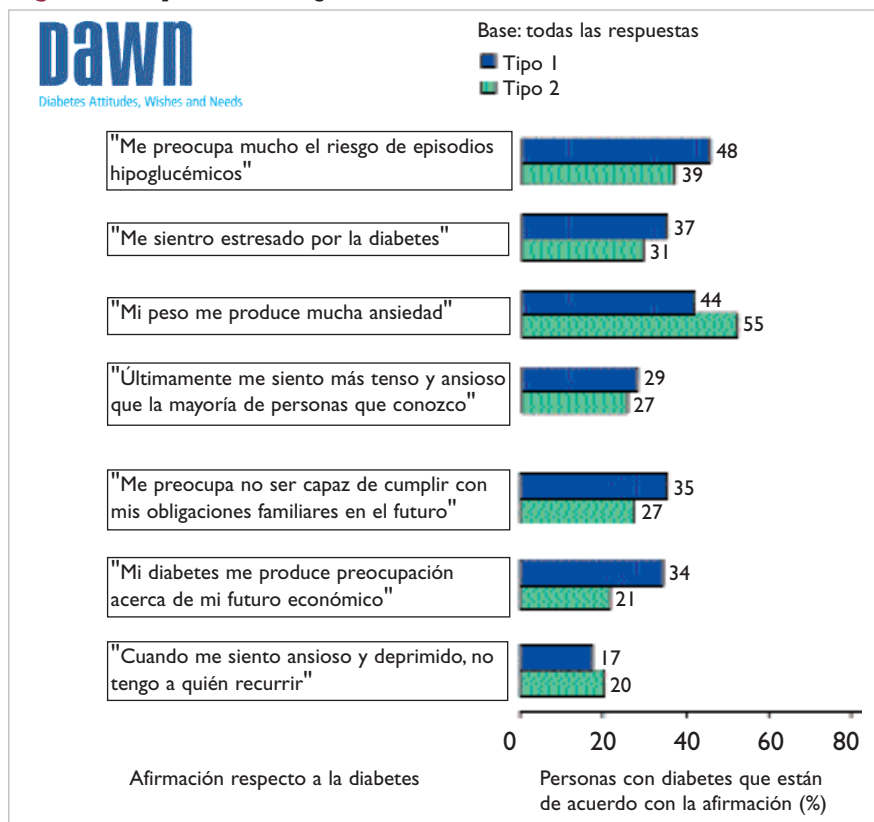
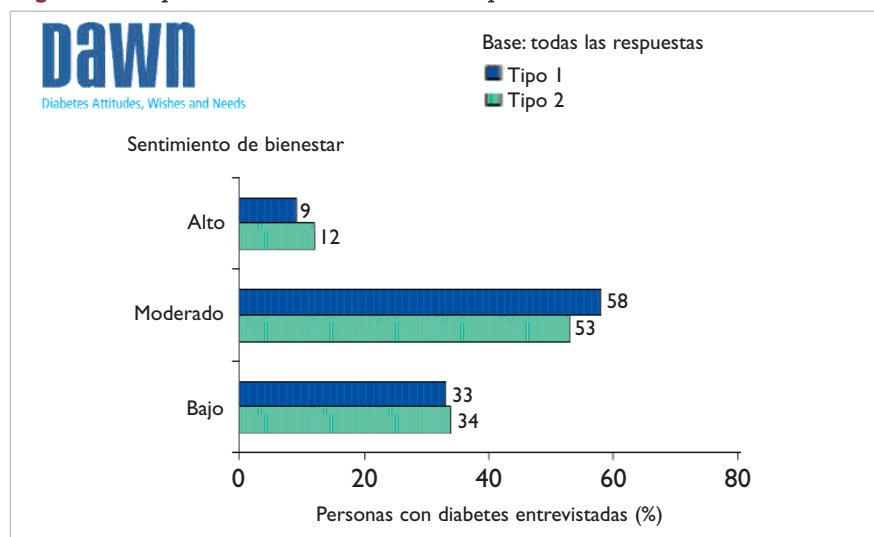


Figura 2: Respuestas sobre el bienestar de personas con diabetes



de las personas con diabetes del estudio manifestó tener sentimientos de "bajo bienestar", y tan sólo un 10% manifestó sentir un "alto bienestar" (ver figura 2). Las respuestas no pusieron al descubierto diferencias

importantes entre las personas con diabetes tipo 1 y tipo 2.

Los hallazgos coinciden con los de investigaciones anteriores, demostrando que el sufrimiento

emocional es muy común entre las personas con diabetes y que la depresión es doblemente prevalente en comparación con la de la población general, ya que afecta entre un 15% y un 20% de las personas que tienen la afección. Aquí tampoco se observaron diferencias entre diabetes tipo 1 y tipo 2.

Falta de apoyo profesional

Desgraciadamente, existen fuertes indicadores de que los problemas emocionales, y en concreto la depresión, a menudo no son reconocidos por los profesionales sanitarios y, en consecuencia, no se diagnostican en personas con diabetes. De hecho, menos de la mitad de los profesionales sanitarios entrevistados en el estudio DAWN se sintió capaz de identificar y evaluar las necesidades psicológicas de sus pacientes. Además, más del 30% de los enfermeros entrevistados afirmó creer que los pacientes tenían dificultades de comunicación con sus médicos. Estos datos sugieren que los profesionales sanitarios necesitan un mejor conocimiento y conciencia de los aspectos psicológicos de la diabetes y de cómo apoyar eficazmente a sus pacientes.

El papel del entorno social

Otro hallazgo interesante se refiere al papel del entorno social, que incluye a socios, miembros de la familia y compañeros de trabajo. Los hallazgos del estudio DAWN destacan la importancia del apoyo social como "almohadilla" contra el sufrimiento emocional. Coincidiendo con estudios anteriores, se descubrió que el apoyo emocional por parte de la familia y los amigos es crítico para mantener un buen control de la diabetes.



Shanthala Shamarao, de India, tiene diabetes tipo 1.

Cuanto más actúa el entorno social como "policía de la diabetes", más probabilidades tiene el paciente de sentirse y actuar como un "criminal".

Por otra parte, los pacientes también han dejado claro en las encuestas que un apoyo no deseado y ser presionado por los demás puede tener un efecto marcadamente negativo en su bienestar y en el autocuidado de su diabetes. Esta importante observación fue elocuentemente descrita hace algunos años por W. H. Polonsky en su artículo, "Sitiados por la policía de la diabetes" (*Besieged by the diabetes police*). Cuanto más actúa el entorno social como "policía de la diabetes", más probabilidades tiene el paciente de sentirse y actuar como un "criminal".

La necesidad de un enfoque holístico

Estos primeros datos del estudio DAWN muestran de modo convincente que, en todo el mundo, vivir con diabetes impone una grave carga sobre las personas con diabetes y sus familias, produciendo un impacto negativo sobre el bienestar emocional y las relaciones sociales. Por otra parte, un bajo nivel de bienestar y la falta de apoyo social complican el autocuidado diario de la diabetes, desembocando en un mal resultado. Un grupo considerable de personas con diabetes se vería beneficiado si se le concediese una mayor atención psicosocial como parte del control general de la diabetes.

En los próximos meses y años el estudio DAWN continuará para contribuir a nuestro entendimiento de los aspectos psicosociales que rodean a la diabetes. Se espera que también estimule a los profesionales sanitarios y a los políticos para que vuelvan a plantearse la importancia clínica de los aspectos de calidad de vida en la atención a la diabetes y cómo las necesidades psicológicas de las personas con diabetes pueden cubrirse mejor. Claramente, se necesita un enfoque holístico en la atención a la diabetes, ya que el apoyo social y el bienestar emocional son ejes de un autocontrol eficaz y una óptima calidad de vida.

✉ Frank Snoeck

El Dr. Frank Snoek es profesor adjunto de psicología médica y especialista en psicología clínica del equipo sanitario de diabetes del Centro Médico de la Vrije Universiteit, en Amsterdam, Países Bajos.

El estudio DAWN es una investigación global desarrollada por iniciativa de Novo Nordisk, en colaboración con la FID y un panel asesor experto.

Para saber más

ANDERSON R.J., FREEDLAND K.E., CLOUSE R.E., LUSTMAN P.J. (2001): "The prevalence of co-morbid depression in adults with diabetes", *Diabetes Care*, 24, pp. 1069-1078.

DAWN study:
<http://www.dawn-survey.org>

KRANS H.M.J., PORTA M., KEEN H., STAEHR JOHANSEN A. (1995): *Diabetes Care and Research in Europe: the St. Vincent Declaration Action Programme. Implementation document*, Copenhagen, Denmark: Organización Mundial de la Salud.

POLONSKY W.H. (1995): "Besieged by the diabetes police", *Diabetes Self-management*, número de julio-agosto, pp. 21-26.

SNOEK F.J., SKINNER T.C. (eds) (2000): *Psychology in Diabetes Care*, Chichester, NY: Wiley & Sons.