

La juventud al frente de la acción contra las ENT

Submitted by ncd-admin on 15 juillet, 2019 - 17:20

Langue Espagnol



El Foro Mundial de ENT sobre Infancia y Juventud muestra cómo las y los jóvenes se ven afectados por las ENT y por qué los responsables políticos deben tomar medidas. Celebrado a fines de marzo de 2019, más de 60 activistas de 24 países se reunieron durante dos días inspiradores en Sharjah, Emiratos Árabes Unidos, para el primer Foro Mundial de ENT sobre Infancia y Juventud, organizado por Amigos de los Pacientes con Cáncer y NCD Child.

Las y los jóvenes al frente del Foro

Con las y los jóvenes liderando y dirigiendo el Foro, los aportes fundamentales fueron las historias de las y los activistas y defensores (a continuación) que guiaron la manera en que los interesados de todas las edades analizaron el control apropiado de las ENT.

“La enfermedad renal crónica se considera una enfermedad de personas mayores. Cuando me diagnosticaron enfermedad renal en etapa terminal, los médicos no podían creer que un hombre joven tuviera [...] enfermedad renal crónica y ahora necesitara diálisis para sobrevivir. La enfermedad renal es un asesino silencioso, y también lo son las principales ENT (diabetes e hipertensión) que causan la enfermedad renal”, planteó Joab Wako, un joven de 28 años de Kenia que asistió al Foro en marzo. Su incidencia tiene como objetivo obligar a los responsables de la formulación de políticas a ver las ENT como un desafío de la asistencia médica que afecta a todas las personas, no solo a los adultos.

Grace Gatera, de 26 años, de Ruanda, compartió por qué la salud mental debe ser parte de la acción para las ENT: *“He luchado contra la mala salud mental durante la mayor parte de mi viaje de 26 años en esta tierra. Tengo trastorno de estrés postraumático y he vivido con depresión y ataques de pánico durante 18 años. Durante la mayor parte de esos años, no tuve acceso a medicamentos ni a atención, porque el país en el que crecí no tenía especialistas que pudieran ponerle un nombre a lo que estaba sufriendo. Es alienante, solitario y aterrador. Acabo de empezar a aceptarlo”.*

Sidney Chahonyo, keniano, de 34 años de edad y padre de familia, describió cómo sobrevivió al cáncer a los 19 años. Habló sobre la navegación de sus síntomas físicos junto con los efectos psicosociales problemáticos que

impedían su bienestar. Esta perspectiva holística sobre la atención del cáncer en las y los adolescentes se volvió importante para él, y ahora promueve la atención oncológica pediátrica y las referencias necesarias para 486 jóvenes como Presidente de la Junta de [Hope for Cancer Kids](#) [1].

Lo que la experiencia nos demuestra

Sus historias, junto con las de otros 60 defensores en el Foro, muestran los matices de las experiencias de las y los jóvenes. Si bien los asistentes al Foro representan una pequeña muestra de jóvenes que viven con ENT en todo el mundo, sus voces unidas muestran el espíritu de este movimiento.

En esta narrativa de historias se evidencia el silencioso elefante blanco de la cuestión: que las ENT requieren intervenciones dirigidas a los jóvenes, y que el costo de la inacción es visible en las luchas y la desigualdad de las vidas de las y los pacientes jóvenes hoy.

Incluir a las y los jóvenes en las intervenciones para las ENT es importante por múltiples razones: no solo porque las poblaciones jóvenes comparten una gran parte de la carga mundial de ENT, sino que los riesgos que enfrentan más temprano en su vida tienen un impacto en la carga de ENT que experimentan a medida que crecen. Dos tercios de las muertes prematuras en adultos se asocian con afecciones infantiles^{[1][2]} o comportamientos iniciados en la juventud: más de 150 millones de jóvenes fuman^{[2][3]}; el 81% de las y los adolescentes no realiza suficiente actividad física^{[3][4]}; el 11.7% de las y los adolescentes presentan un consumo excesivo de alcohol en episodios^{[4][5]} y 41 millones de niñas y niños menores de 5 años tienen sobrepeso o son obesos^{[5][6]}. En otros casos, las y los jóvenes sufren de ENT que son congénitas o son el resultado de factores ambientales o socioeconómicos, como las estufas con poca ventilación, la discriminación, o la falta de acceso a la asistencia sanitaria.

Atender estos problemas requiere de una colaboración transnacional y multisectorial con intervenciones basadas en evidencia. Pero, ¿cómo pueden las intervenciones reflejar de manera significativa *todas las necesidades de las y los jóvenes*?

Incentivar a las y los jóvenes defensores para que tomen decisiones y defiendan sus necesidades.

Activistas de diversas regiones y con distintos temas de interés se unieron para defender las necesidades de las y los jóvenes que viven con ENT. En el plenario, esto se reflejó en testimonios poderosos como el de Joab y Sidney sobre cómo las ENT, como la enfermedad renal crónica y el cáncer, afectan a las y los jóvenes y sus familias, así como un debate acuciante sobre cómo lograr que avancen las prioridades de incidencia mundial para los jóvenes.

En las sesiones *Jóvenes defensores de la salud en acción* y *Prioridades de salud de los jóvenes*, los activistas se inspiraron en otras iniciativas (por ejemplo, [ENOUGH. NCDs](#) [7]) para construir narrativas y mensajes de incidencia. Los defensores describieron sus propias experiencias viviendo con ENT, realizaron juegos de rol para practicar sus argumentos, y se burlaron de campañas regionales que inciden por un cambio, como los programas de salud mental culturalmente sensibles dirigidos a jóvenes en riesgo en situaciones de conflicto.

En la sesión *El Cáncer en el Foco*, los participantes discutieron las barreras en el acceso al tratamiento pediátrico centrado en el paciente y a los cuidados paliativos. Surgieron desafíos en torno al estigma, la información sobre la salud, la asequibilidad, la confianza entre los proveedores de salud y las familias, los conceptos erróneos en torno a los cuidados paliativos y el control del dolor, y la disponibilidad de programas de apoyo social. Los participantes compartieron los esfuerzos exitosos para mejorar estos desafíos, como las sesiones de apoyo llamadas "Café del cáncer"; los materiales de educación para pacientes accesibles a personas con bajo nivel de alfabetización; la colaboración con grupos religiosos confiables para la incidencia por los cuidados paliativos y más. Los participantes también realizaron una lluvia de ideas sobre campañas de incidencia para reducir el estigma en torno a los cuidados paliativos y proporcionar estos servicios a través de un cuadro de enfermería bien capacitado.

Jóvenes activistas y aliados unidos cambiarán la trayectoria de las ENT en lugares como la Asamblea Mundial de la Salud

En el foro de Sharjah, las y los jóvenes representaron el 50% de los asistentes y desempeñaron un papel destacado en el programa. La energía que esto produjo mostró la diversidad de las y los jóvenes y el valor que sus perspectivas le dan al diálogo sobre políticas. "Es posible que tengamos diferentes experiencias, contextos culturales, antecedentes educativos o profesionales y opiniones, pero el hecho de unirnos como una comunidad de activistas nos brinda una comprensión más completa de cómo las ENT afectan a la juventud en todos los entornos y nos permite avanzar en estos temas de una manera más significativa que con un compromiso de los jóvenes segmentado.

Un pequeño grupo de activistas juveniles pudimos aprovechar el impulso del Foro de Sharjah en marzo gracias al apoyo de Amigos de pacientes con cáncer, y de la [Declaración de Sharjah, un llamado a acelerar la acción para la prevención y el control de las ENT en niños, adolescentes y jóvenes](#) [8], durante la 72ª Asamblea Mundial de la Salud (AMS72) en Ginebra. Organizado por NCD Child, el evento paralelo contó con líderes juveniles que no solo compartieron sus propias experiencias relacionadas con la salud mental y las enfermedades crónicas graves, sino que también compartieron las lecciones aprendidas en las campañas de incidencia para el control del tabaco en Indonesia y sus costos en general, así como los beneficios para los jóvenes que viven con condiciones como la enfermedad renal crónica y tienen que recibir un trasplante.

En uno de los momentos más memorables de la sesión de la mañana, el Dr. Stefan Peterson, jefe de salud de UNICEF, un activista experimentado pasó el micrófono al grupo de jóvenes líderes, desafiándolos a que propongán en la sala cómo apoyar mejor la inclusión de jóvenes defensores y personas que viven con ENT. En lugar de intimidarse, los jóvenes defensores como George Msengi de Tanzania y Chantelle Booyesen de Sudáfrica fueron claros en sus mensajes:

los jóvenes necesitan un lugar en la mesa y deben incluirse de manera significativa en las discusiones sobre las políticas y en la toma de decisiones.

Tanto en Sharjah como en Ginebra, los "aliados de la juventud" (personas mayores de 35 años) han aportado un gran peso de experiencia y han ayudado a pasar la vocería a la siguiente generación. De hecho, si queremos cambiar la tendencia de las ENT, debemos involucrar a un grupo diverso de mentes jóvenes grandes y apasionadas, así como fomentar la colaboración intergeneracional.

La inclusión de los distintos grupos de edad y la diversidad son factores críticos para mejorar las oportunidades para que las y los jóvenes afectados por las ENT sean escuchados. La falta de acceso a una atención adecuada y asequible es abrumadora, y se debe reconocer cómo estas enfermedades impactan en las familias, la salud mental, la educación y el bienestar. Se necesita un enfoque integral para la atención centrada en la juventud, y solo se puede desarrollar en colaboración con la juventud.

¿Qué sigue?

La ausencia de contribuciones estratégicas de los jóvenes ha generado respuestas políticas inadecuadas a sus necesidades en todos los niveles. NCD Child ha lanzado su primer Programa de Jóvenes Líderes para responder a esta necesidad insatisfecha de diversidad e inclusión en el compromiso de los jóvenes. Es un programa de liderazgo anual para jóvenes de 19 a 30 años de edad, que incentiva el desarrollo de capacidades, la incubación de proyectos y una organización unificada de jóvenes preparados para profundizar en la formulación de políticas internacionales sobre ENT.

Los jóvenes, cuando se les brinda la oportunidad de realizar una contribución significativa, aportan perspectivas únicas a los debates de las ENT.

Sin voces juveniles y acciones políticas reflexivas, sus experiencias con las ENT y su bienestar futuro pasarán desapercibidos.

Acerca de las autoras

Dra. Marie Hauerslev, MD ([@HauerslevMarie](#) [9]), es médica, de origen danés y Presidente electa de [NCD Child](#) [10]. Con gran interés en la salud mundial y, como Vicepresidenta de Asuntos Externos de la Federación Internacional de Asociaciones de Estudiantes de Medicina (IFMSA), la Dra. Hauerslev fue la líder del trabajo de incidencia mundial de IFMSA. Trabajó específicamente como punto focal principal de IFMSA para las Naciones Unidas y la Asociación Médica Mundial. Marie fue la fuerza impulsora detrás de la Declaración de la Juventud de Budva: Un llamado a la acción sobre las ENT. Anteriormente, la Dra. Hauerslev fue oficial de enlace de IFMSA con la Organización Mundial de la Salud. La Dra. Hauerslev también ha trabajado como pasante en la sede de la OMS y es miembro del grupo directivo de la comunidad de práctica GCM/ NCD de la OMS sobre "ENT y la próxima generación".

Victoria Watson, MSc ([@VicWat](#) [11]), es la Directora Ejecutiva de la Alianza Internacional de Jóvenes para la Planificación Familiar. Anteriormente, trabajó en Washington D.C. como analista de investigación en SDSR en el Centro para la salud y la equidad de género (CHANGE), donde dirigió iniciativas de investigación que evalúan la brecha en la prestación de servicios y la justicia de salud reproductiva para mujeres y niñas en todo el mundo. También es miembro del consejo de gobierno de [NCD Child](#) [10] y preside el Comité de Voces de Jóvenes de esa organización. Antes de unirse a CHANGE, Victoria fue coordinadora de políticas en *Cancer Care Ontario* apoyando los programas de detección de cáncer.

Maia Olsen, MPH ([@maiaacaryn](#) [12]) es administradora de programas para sinergias de ENT en [Partners in Health \(PIH\)](#) [13]. Trabaja con Global Oncology desde enero de 2013, se desempeña como líder del proyecto de Materiales Educativos para el Paciente, y colabora con la asociación GO-QECH Malawi y GO Talks. Actualmente es copresidenta en 2018 del Grupo de trabajo sobre mujeres y ENT, una coalición de 17 organizaciones mundiales de salud de la comunidad de salud de mujeres y ENT.

^[14] [14]Fact sheet on adolescent health. Manila: World Health Organization, Regional Office for the Western Pacific; 2015. Available from: http://www.wpro.who.int/mediacentre/factsheets/docs/fs_201202_adolescent_health/en/ [15] [cited 2016 June 1].

^[2] [16]Ibid.

^[3] [17]#YouthStats: Health. Adolescent Health. New York: Office of the Secretary General's Envoy on Youth, United Nations; 2015. Available from: <http://www.un.org/youthenvoy/wp-content/uploads/2015/06/YouthStatsHealthpdf2.pdf> [18] [cited 2016 June 1].

^[4] [19]Global status report on alcohol and health 2014. Geneva: World Health Organization; 2014. Available from: http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/msb_gsr_2014_1.pdf [20] [cited 2016 June 1].

^[5] [21]Report of the commission on ending childhood obesity. Geneva: World Health Organization; 2016. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204176/1/9789241510066_eng.pdf?... [22] [cited 2016 June 1].

Featured:





Tags: [young people](#) [23]

Tag feed: [young people](#) [23]

Source URL: <https://old.ncdalliance.org/fr/node/10566>

Liens

- [1] <https://www.facebook.com/hope4cancerkids.org/>
- [2] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftn1](#)
- [3] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftn2](#)
- [4] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftn3](#)
- [5] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftn4](#)
- [6] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftn5](#)
- [7] <https://enoughncds.com/>
- [8] <http://www.ncdchild.org/media/1450/ncdchild19-sharjah-declaration.pdf>
- [9] <http://twitter.com/HauerslevMarie>
- [10] <http://www.ncdchild.org>
- [11] <http://twitter.com/VicWat>
- [12] <http://twitter.com/maiacaryn>
- [13] <https://www.pih.org>
- [14] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftnref1](#)
- [15] http://www.wpro.who.int/mediacentre/factsheets/docs/fs_201202_adolescent_health/en/
- [16] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftnref2](#)
- [17] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftnref3](#)
- [18] <http://www.un.org/youthenvoy/wp-content/uploads/2015/06/YouthStatsHealthpdf2.pdf>
- [19] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftnref4](#)
- [20] http://www.who.int/substance_abuse/publications/global_alcohol_report/msb_gsr_2014_1.pdf?ua=1
- [21] [applewebdata://B669E43F-051C-4568-BE96-B00F94DF3187#_ftnref5](#)
- [22] http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204176/1/9789241510066_eng.pdf?ua=1
- [23] <https://old.ncdalliance.org/fr/taxonomy/term/994>