Comunicación. Miscelánea

Impacto de la drepanocitosis en las familias de los afectados: estudio cualitativo sobre sus experiencias, percepciones y necesidades

Ana Bernat Noguera[a], Ainhoa Iscar Orts[b], Ana Mascaró García[c], Xènia Chela Álvarez[d], Trinidad Planas Juan[e]

[a]Pediatra. CS Es Blanquer. Inca. Mallorca. España.
[b]Enfermera. CS Son Gotleu. Palma de Mallorca. España.
[c]Mediadora cultural. CS Son Gotleu y Escuela Graduada. Palma de Mallorca. España.
[d]Unidad de Investigación de Atención Primaria de Mallorca. Palma de Mallorca. España.
[e]Enfermera. CS Son Gotleu. Palma de Mallorca. España.

Publicado en Internet:
24-marzo-2022

Ana Bernat Noguera:
ainabernog@gmail.com

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

La drepanocitosis o enfermedad de células falciformes es una enfermedad genética que afecta mayoritariamente a población de origen africano. Requiere ingresos largos y repetidos afectando a la calidad de vida. Si la situación socioeconómica es vulnerable, el efecto de la enfermedad en su vida se agrava. Este estudio pretende conocer las preocupaciones, creencias y necesidades de las familias de los menores afectados de drepanocitosis, los conocimientos previos sobre la enfermedad, las repercusiones psicosociales, la satisfacción con la asistencia sanitaria y el posible estigma que rodea esta enfermedad.

MÉTODOS

Estudio cualitativo mediante entrevistas a familiares de los afectados.

RESULTADOS

Se realizaron 20 entrevistas. Se exploró la relación de las familias con la enfermedad, el entorno sociofamiliar, las preocupaciones, emociones y estrategias de afrontamiento, los recursos deseados y no deseados y la satisfacción con la atención recibida. Al analizarlas destacó el impacto del diagnóstico, un buen conocimiento de los síntomas y tratamiento y diferencias en el conocimiento de las causas de la enfermedad. El rol de cuidador está ligado al género femenino. La organización familiar y laboral es causa frecuente de estrés. Se detectan preocupaciones por la enfermedad y el día a día, emociones y sentimientos negativos y positivos, así como diferentes estrategias de afrontamiento. Expresan recursos deseados como ayudas por hijo/a enfermo/a. Valoran positivamente la atención sanitaria recibida.

CONCLUSIONES

Las entrevistas en profundidad con las familias de las personas afectadas ayudan a conocer mejor su realidad y sus necesidades, mejorando así la atención a los menores con drepanocitosis.

CONFLICTO DE INTERESES

Las autoras declaran no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

Cómo citar este artículo: Bernat Noguera A, Iscar Orts A, Mascaró García A, Chela Álvarez X, Planas Juan T. Impacto de la drepanocitosis en las familias de los afectados: estudio cualitativo sobre sus experiencias, percepciones y necesidades. Rev Pediatr Aten Primaria Supl. 2022;(31):e139.