

Recibido: 14 de agosto de 1983
Aprobado: 24 de agosto de 1983

Dr. José A. Sánchez Perovani
Soledad No. 610 e/ Salud y
Jesús Peregrino Centro Habana.

INSTITUTO DE HEMATOLOGIA E INMUNOLOGIA

Nivel de conocimientos sobre la enfermedad en un grupo de adultos con anemia drepanocítica y sus padres

Por:

Lic. RAUL MARTINEZ TRIANA*, Dr. ALBERTO LÓY ESPINOSA* y

Dr. EDGARDO ESPINOSA MARTINEZ**

Martínez Triana, R. y otros. *Nivel de conocimientos sobre la enfermedad en un grupo de adultos con anemia drepanocítica y sus padres*. Rev Cub Med 23: 6, 1984

Se estudia el nivel de información que sobre la enfermedad tienen 46 adultos con anemia drepanocítica atendidos en el Instituto de Hematología e Inmunología y 27 de sus progenitores. Se presenta una encuesta confeccionada al efecto basada en criterios de 10 hematólogos (4 especialistas y 6 residentes) de esta institución utilizados como jueces. De los pacientes encuestados el 52,1% tiene un buen nivel de información general, mientras que en el resto es muy pobre o nulo. De los progenitores sólo el 44,4% tiene un adecuado conocimiento general sobre esta enfermedad. Los aspectos donde es mayor el desconocimiento para los enfermos son los referidos a las causas de la anemia y de las crisis dolorosas, así como la existencia o no de una relación entre este padecimiento y el factor Rh. Para los padres el desconocimiento es total para la mayoría de ellos en los tópicos relativos al tipo de hemoglobina del enfermo, el mecanismo hereditario de la enfermedad, la causa de la anemia y la relación con el factor Rh. Se plantea la necesidad de elevar el conocimiento esencial sobre la enfermedad en los pacientes con este trastorno y sus familiares cercanos, y se propone la utilización del cuestionario presentado como guía para brindar esta información.

* Licenciado en psicología. Departamento de psicología, instituto de Hematología e Inmunología.

**Médico especialista de I grado en hematología. Jefe de servicios externos. Instituto de Hematología e Inmunología.

INTRODUCCION

La información que posee un enfermo crónico acerca de su padecimiento determina en gran medida la actitud de éste hacia la afección, su capacidad de colaboración activa con el proceso terapéutico al que es sometido y la posibilidad de alcanzar una realización social plena, de acuerdo con las limitaciones impuestas por su enfermedad. La propia satisfacción del paciente con su médico y el tratamiento que reciba, se ve favorecida por el grado en que haya sido bien informado sobre su trastorno.¹

El paciente con anemia drepanocítica (AD) o *sicklemlia* como es comúnmente denominada esta enfermedad, debe poseer un conjunto de conocimientos sobre su enfermedad, que le permita regular adecuadamente su conducta y alcanzar una valoración fundamentada sobre sus posibilidades reales. Se ha señalado que: "si usted (refiriéndose al propio enfermo) comprende la sicklemlia, usted puede aprender a vivir con ella y evitar situaciones que son comúnmente causas de disturbio. Si usted comprende las crisis dolorosas, usted puede aprender los procedimientos apropiados a realizar en el hogar cuando las crisis comienzan y así evitar viajes innecesarios al hospital. Si usted comprende la naturaleza de su problema, usted puede adiestrarse para realizar un tipo de trabajo que no requiera demasiadas tensiones..."³

La importancia de dominar una información adecuada, abarca también a los familiares del paciente, principalmente a sus padres ya que: ".unos padres bien informados, optimistas y comprensivos influyen considerablemente y de la manera más positiva en la educación, el bienestar y la readaptación del enfermo".³

Los objetivos del presente estudio son los de determinar el nivel de conocimientos que sobre la AD poseen un grupo de enfermos adultos y sus padres, establecer el grado de información que tienen por tópicos, definir la función que desempeñan algunas variables generales, psicológicas y clínicas en el volumen y calidad de estos conocimientos y conocer sus opiniones acerca de aspectos psicosociales derivados de la enfermedad.

MATERIAL Y METODO

Se estudiaron 46 adultos con AD (21 hombres y 25 mujeres) y 27 de sus progenitores (5 padres y 22 madres) en el departamento de psicología del Instituto de Hematología e Inmunología (IHI).

Se evaluó el nivel de conocimientos sobre la enfermedad en cada uno de los sujetos.

Las variables controladas en los enfermos fueron: edad, sexo, nivel escolar, ocupación, rendimiento intelectual y antecedentes familiares de AD, En los progenitores se controlaron el sexo y su estado civil actual.

Los instrumentos empleados fueron:

-Encuesta de conocimientos sobre la enfermedad, departamento de psicología, IHI (anexo).

- Entrevista psicosocial, departamento de psicología, IHI.
- Prueba de matrices progresivas.⁴

INSTITUTO DE HEMATOLOGIA E INMUNOLOGIA

Departamento de Psicología Encuesta de conocimientos sobre sicklemlia

Paciente:..... HCL:.....
 (En caso de ser llenada por otra persona, familiar, etc.)

Nombre:..... Relación con el paciente:.....

1. ¿Conoce el nombre de la enfermedad que se atiende en el IHI?
 Sí No En caso afirmativo, ¿Cuál es?.....

2. ¿Cuál es su tipo de hemoglobina?.....

3. ¿A quiénes corresponde estos tipos de hemoglobina?
 a) AA sicklémico No sabe
 b) AS normal
 c) SS portador
 otro

4. ¿Sabe usted cómo se adquiere la sicklemlia?
 por contacto
 herencia
 desconoce
 contaminación
 otra causa

5. ¿Sabe cómo se hereda la enfermedad?
 Quién la padece.....
 Quién la transmite.....
 Explique.....

6. ¿A sus hijos pudiera transmitírseles la enfermedad?
 Sí No No sabe

7. ¿Considera usted que una persona sicklémica debe conocer la hemoglobina de su pareja?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

8. Si una pareja tiene probabilidad de tener hijos sicklémicos ¿en su opinión, deb evitarlos?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

9. ¿Conoce usted cuál es la causa de la anemia en los sicklémicos?
 Sí No
 Explique.....

10. ¿Conoce usted, qué consecuencias puede traer esa anemia al sicklémico?
 Sí No
 Explique.....

11. ¿Sabe usted cuál es la causa de las crisis dolorosas en los sicklémicos?
 Sí No
 Explique.....

12. ¿Una mujer sicklémica corre algún riesgo durante un embarazo?
 Sí No
 Explique.....

13. ¿Debe una persona sicklémica evitar la deshidratación?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

14. ¿Qué debe hacerse para evitar la deshidratación?

15. ¿La Ingestión de bebidas alcohólicas es dañina al sicklémico?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

16. ¿Debe el sicklémico velar por las medidas de higiene personal y ambiental, más que otras personas?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

17. ¿Considera usted que el sicklémico deba brindar especial atención al tipo de calzado que usa?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

18. ¿Puede el sicklémico realizar cualquier tipo de ejercicio físico?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

19. ¿Puede el sicklémico estar sometido a temperaturas extremas o a cambios bruscos de la misma?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

20. ¿Puede el sicklémico practicar las siguientes actividades: aviador, paracaidista, pesca submarina, buceo?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

21. ¿Tiene la sicklemia algo que ver con la leucemia?
 Sí No No sabe

22. ¿Y con el factor Rh?
 Sí No No sabe

23. ¿Puede vacunarse el sicklémico?
 Sí No No sabe

24. ¿Existe diferencia entre la inteligencia de un niño sicklémico y uno que no lo es?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

25. ¿En cuanto a las características psicológicas, es un sicklémico, diferente a otra persona?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

26. ¿Necesita un niño sicklémico una educación diferente?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

27. ¿Puede un sicklémico practicar cualquier tipo de deporte?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

28. ¿Puede una persona sicklémica realizar cualquier trabajo?
 Sí No No sabe
 ¿Por qué?.....

Fecha de realización de la encuesta.....

Entrevistador

En la elaboración de la encuesta y en la determinación de su procedimiento de calificación se utilizó el criterio de jueces (4 especialistas de primer grado y 6 residentes en hematología), los que de forma anónima evaluaron en una escala de 5 puntos, 28 aspectos relativos a la AD, dando así, sus criterios sobre el grado de importancia que le concedían a que cada uno de éstos fuera conocido por el enfermo. La media obtenida de las puntuaciones otorgadas a cada tópico por los jueces, constituyó el valor que posteriormente se le adjudicó a esa pregunta en el cuestionario, no incluyéndose aspectos cuyas medias fueron de dos puntos o menos (cuadro I).

A las 23 preguntas que resultaron de este procedimiento se adicionaron cuatro de carácter opinático (cuadro I), referidas a la actitud del encuestado ante el control de la natalidad y la valoración de las posibilidades intelectuales y características psicológicas del enfermo con AD. Por las respuestas a éstas no se otorgan puntos, sino que se les realiza un análisis de contenido al margen de la calificación.

La pregunta 14 no tiene interés evaluativo ni opinático ya que no implica, por su evidente respuesta, ningún tipo de compromiso para el sujeto. Su inserción en la encuesta respondió al propósito de aliviar la tensión emocional que pudiera generar la propia situación evaluativa y facilitar el desempeño del encuestado en esta tarea.

Para la interpretación y comprensión cualitativa de la significación de las puntuaciones totales, se establecieron rangos de calificación (cuadro II).

La aplicación de este instrumento se realizó de forma estrictamente individual. Los pacientes fueron evaluados en el instituto y los padres en sus hogares.

CUADRO I

PUNTUACIONES QUE CORRESPONDEN A CADA PREGUNTA EN LA ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD (ANEMIA DREPANOCÍTICA)

Puntuación asignada	Preguntas
5 Puntos para respuesta correcta	1, 2, 4, 6, 12, 13, 18 y 20
4 puntos para respuesta correcta	3, 5, 7, 15, 16, 17, 19, 21 y 23
3 puntos para respuesta correcta	9, 10, 11 y 22
2 puntos para respuesta correcta	27 y 28*
Preguntas opináticas (no puntúan)	8, 24, 25 y 26

* La interrelación de estas preguntas y de ambas con la No. 18, determina que se le asignen dos puntos a cada una, con lo que se evita la sobrevaloración de un tópico dentro del cuestionario.

CUADRO III

SIGNIFICACION POR RANGOS DE LA PUNTUACION TOTAL DE LA ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA ANEMIA DREPANOCITICA

Puntuación	Rango	% que comprende	Significación
83-92	I	91-100	Conocimiento cabal y completo de todos los aspectos esenciales de la enfermedad.
74-82	II	81-90	Buen conocimiento general de la enfermedad
69-73	III*	76-80	Conocimiento elevado de lo esencial
60-68	III	66-75	Conocimiento de lo esencial
55-59	III-	61-65	Conocimiento bajo de lo esencial
37-54	IV	41-60	Pobre conocimiento
0-36	V	hasta el 40	Ignorancia absoluta

RESULTADOS

La edad inedia del grupo de enfermos adultos estudiados es de 23,4 años. El 78,2% tiene un nivel escolar medio elemental o medio superior (secundaria básica, enseñanza tecnológica o preuniversitario), y en ambos sexos la escolaridad promedio es de 9no. grado. El 43,4% son estudiantes (edad media, 17,8 años), un 32,6% son trabajadores (edad media 29,1 años) y el 23,9% son desocupados y amas de casa (edad media 27,6 años). El 46,6% de estos pacientes tienen sus padres divorciados o separados.

La edad media de las madres evaluadas es de 45,9 años; el 66,6% de ellas tienen un nivel primario de enseñanza, el 28,6% nivel medio y un 4,8% nivel universitario; son trabajadores el 50%; amas de casa 41% y el resto jubiladas; el 61,5% se hallan divorciadas en la actualidad.

Los padres encuestados tienen una edad media de 58,4 años; el 60% de ellos tienen un nivel primario de enseñanza y el 40% un nivel medio; el 75% trabaja y el 80% se hallan casados.

Los pacientes con AD alcanzan, como grupo, en la encuesta de conocimientos 53 puntos, rango IV (los hombres 56,8 puntos, rango III" y las mujeres 49,9 puntos, rango IV). El 52,1% de estos enfermos tienen un buen nivel de información general acerca de su trastorno, mientras que en el resto el conocimiento es muy pobre o nulo (cuadro III).

Los progenitores, como grupo, obtienen 51,4 puntos en la encuesta, rango IV (los padres 48,7 y las madres 52 puntos, rango IV). El 44,4% de ellos posee un buen nivel de información general sobre el padecimiento de sus hijos, en el 55,5% restante esta información es pobre o nula (cuadro III).

CUADRO III

RANGOS ALCANZADOS EN LA ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS SOBRE LA ENFERMEDAD DE UN GRUPO DE ADULTOS CON ANEMIA DREPANOCITICA Y SUS PADRES

Sujetos encuestados	Rangos de calificación							Total
	I	II	III+	III	III-	IV	V	
Hombres enfermos (SS) (n = 21)	—	3	—	5	4	8	1	21
Mujeres enfermas (SS) (n = 25)	—	—	—	10	2	6	7	25
Total de enfermos (SS) (n = 46)	—	3	—	15	6	14	8	46
Padres de enfermos (N = 5)	—	—	—	1	1	2	1	5
Madres de enfermos (n=22)	—	—	—	7	3	11	1	22
Total de encuestados	0	3	0	23	10	27	10	73

Las preguntas donde la mayoría de los enfermos encuestados (más del 65%) alcanzan la puntuación máxima, son las referidas al nombre del trastorno (denominado por todos ellos como *sicklemia*) tipo de hemoglobina que poseen, carácter hereditario de la enfermedad, importancia de conocer el tipo de hemoglobina de la pareja o cónyuge y las limitaciones en la práctica deportiva y laboral (preguntas 1, 2, 4, 7, 27 y 28). El desconocimiento es total para la mayoría de los pacientes (más del 65%) en los aspectos concernientes a las causas de la anemia, de las crisis dolorosas y de la relación entre la AD y el factor Rh (preguntas 9, 11 y 22).

Las preguntas en que la mayoría de los progenitores (más del 65%) obtienen el máximo de calificación son las referidas al nombre de la enfermedad, carácter hereditario del trastorno, posibilidad de transmisión de padres a hijos, importancia de conocer el tipo de hemoglobina de la pareja y las limitaciones en la práctica deportiva y laboral (preguntas 1, 4, 6, 7, 27 y 28). El desconocimiento es total para la mayoría de ellos (más del 65%) en los tópicos relativos al tipo de hemoglobina del enfermo, el mecanismo hereditario de esta enfermedad, las causas de la anemia y la relación entre la AD y el factor Rh (preguntas 2, 5, 9, 21).

Las madres (más del 65%) a diferencia de los padres, tienen una puntuación máxima en la pregunta relacionada con la posibilidad que tiene el enfermo de vacunarse (pregunta 23) y muestran un desconocimiento total en la referida a las causas de las crisis dolorosas (pregunta 11).

Los padres (más del 65%) a diferencia de las madres, obtienen el máximo de calificación en la pregunta sobre las consecuencias de la anemia (pregunta 10), e ignoran totalmente los aspectos concernientes a los riesgos de un embarazo

para la mujer con AD y a la necesidad de evitar las situaciones de presión atmosférica anormal (preguntas 13 y 203).

En el cuadro IV se presentan los coeficientes de correlación, producto-momento de Pearson, entre las puntuaciones de cada paciente en la encuesta y su edad, nivel escolar y rendimiento intelectual. De las madres, entré sus puntuaciones, su edad y nivel escolar y entre las calificaciones de los pacientes y sus madres entre sí.

Las correlaciones halladas entre las puntuaciones alcanzadas por los adultos con AD en la encuesta de conocimientos y la edad, el nivel escolar, el rendimiento intelectual (según los resultados de la prueba de matrices progresivas) y con las calificaciones obtenidas por sus madres en la propia encuesta son significativas (coeficiente de correlación producto-momento de Pearson, $p < 0,05$). El procesamiento estadístico de los puntajes totales en las encuestas de los enfermos, según su perfil ocupacional, muestra que los trabajadores poseen significativamente una mayor Información sobre su padecimiento que los desocupados y amas de casa (prueba de U de Mann-Whitney, $p < 0,01$). Las otras comparaciones posibles entre trabajadores, estudiantes, desocupados y amas de casa no determinaron concentraciones significativas de la puntuación total (prueba de U de Mann-Whitney, $p < 0,05$).

El análisis de esta calificación según el estado civil de los padres y los antecedentes familiares de AD tampoco ofrecen resultados relevantes (prueba de U de Mann-Whitney, $p < 0,05$). Los 15 pacientes de este grupo que han padecido o padecen de úlceras en las piernas, reconocen la importancia de un calzado adecuado como forma de prevención de las mismas. El 59,2 % de los que nunca han padecido esta afección desconocen esta medida profiláctica.

El pequeño número de padres estudiados ($n = 5$) impide cualquier procesamiento estadístico de los resultados obtenidos por ellos. Esto se debe fundamentalmente al índice de divorcio entre los progenitores de este tipo de enfermos (0,46) superior a la tasa de la población cubana.^{5,6}

Resulta significativa la correlación hallada entre el nivel escolar de las madres y sus calificaciones en la encuesta (coeficiente de correlación producto-momento de Pearson, $p < 0,05$) (cuadro IV).

El análisis de las puntuaciones totales de las madres, según el estado civil de las mismas en la actualidad, muestra que no existen diferencias significativas entre las que se hallan casadas y las divorciadas (prueba U de Mann-Whitney, $p < 0,05$).

En las respuestas de los enfermos a las preguntas opináticas se observa que el 21,7% considera que una pareja no debe evitar tener hijos aunque exista la posibilidad de que estos resulten enfermos (pregunta 8); el 83,7% expresa que no existe diferencia entre la inteligencia de un niño con AD y la de uno normal (pregunta 24); el 74% afirma que no existen diferencias psicológicas entre enfermos y sanos (pregunta 25), la mitad de los que consideran que sí, plantean que son los sentimientos de minusvalía e inferioridad social los que los hacen psíquicamente distintos; por último el 95% de los pacientes encuestados opina que los niños con esta enfermedad no necesitan de una educación diferente (pregunta 26, cuadro V).

PUNTUACION DE LA ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS DE LOS
ENFERMOS (e) Y MADRES (m)

	r	P
Edad	0,276 (e) 0,402 (m)	<0,05 <0,05
Nivel escolar	0,302 (e) 0,541 (m)	<0,05 <0,05
Matrices progresivas	0,344 (e)	<0,05
Encuestas de madres y enfermos	0,482 (e-m)	<0,05

CUADRO V

RESULTADOS EN LAS PREGUNTAS OPINATICAS DE LA ENCUESTA DE CONOCIMIENTOS
SOBRE LA ENFERMEDAD DE UN GRUPO DE ADULTOS CON ANEMIA DREPANOCITICA (n = 46),
SUS PADRES (n = 5) Y SUS MADRES (n = 22)

Preguntas opináticas	Respuestas	Enfermos Mujeres	Hombres	Sub-total de Enfermos	Padres	Madres
8	Sí	16	20	36	5	21
(control de la natalidad)	No	5	5	10	0	1
	No criterio	0	0	0	0	0
	Total	21	25	46	5	22
24	Sí	2	1	3	2	6
(diferencias intelectuales)	No	16	20	36	2	15
	No criterio	3	4	7	1	1
	Total	21	25	46	5	22
25	Sí	7	1	8	2	4
(diferencias personológicas)	No	14	18	32	3	18
	No criterio	0	6	6	0	0
	Total	21	25	46	5	22
26	Sí	1	0	1	2	3
(diferencias en el sistema educativo)	No	20	19	39	3	19
	No criterio	0	6	6	0	0
	Total	21	25	46	5	22

En los progenitores, el análisis de las respuestas a las preguntas opiné- ticas, destaca que el 96,3% considera necesario el control de la natalidad en este trastorno (pregunta 8); el 38% expresa que las personas con AD son menos inteligentes (pregunta 24), el 22,2% afirma que son psicológicamente diferentes a las demás personas y el 81,5% opina que el niño enfermo no debe recibir una educación distinta a la de los demás (pregunta 26, cuadro V).

DISCUSION

Todos los pacientes y sus progenitores denominan a la enfermedad como *sicklemlia*.

Al interrogarles sobre el tipo de hemoglobina, el 20% de los pacientes y el 80% de los progenitores, responden mencionando cifras de la misma (parámetro este que por su importancia, es regularmente valorado por el hematólogo y atentamente recordado por el enfermo y sus más cercanos familiares).

Si bien una elevada proporción de pacientes y familiares sabe que la enfermedad es hereditaria y reconoce la necesidad de informarse sobre el tipo de hemoglobina de la pareja o cónyuge, antes de tener hijos, sólo el 35,4% de estos enfermos y el 11,2% de los progenitores son capaces de explicar satisfactoriamente el mecanismo hereditario y algunas de las posibles combinaciones de la Hb-S. En el resto de los sujetos la información que poseen en las preguntas 4 y 7 carece de un apoyo teórico elemental.

De las medidas preventivas de las crisis dolorosas, las relativas a las limitaciones en la práctica de ejercicios físicos excesivos (preguntas 18, 27 y 28) son más conocidas por la mayoría de los sujetos encuestados ya que la posibilidad de realizarlos es más frecuente en la vida cotidiana que los otros riesgos que predisponen a la falciformación (preguntas 13, 15, 19 y 20).

Las causas de la anemia y de las crisis dolorosas son los aspectos de mayor desconocimiento entre enfermos y progenitores (preguntas 9 y 11) a pesar de constituir dos de las manifestaciones más importantes de esta enfermedad.

La situación de pobre información general de los sujetos encuestados provoca que el 54,5% de las madres, el 20% de los padres y el 45,6% de los pacientes tengan dudas acerca de si existe alguna relación entre la AD y la leucemia, lo que agrava la situación de estrés ya existente en la familia.⁷

Las siguientes respuestas ilustran la confusión y el desconocimiento que poseen algunos de los sujetos encuestados:

"...la enfermedad está determinada por los grupos sanguíneos..." (enfermo adulto).

"...los hombres son los que transmiten la enfermedad..." (madre).

“... un sicklémico no trasmite la enfermedad porque no es portador...
(enfermo adulto)

“... la anemia es por falta de alimentación. . .” (enfermo adulto y madre)

“... la anemia es porque la hemoglobina tiene los espermatozoides en forma de media luna y se rompen. . .” (madre)

“... la anemia puede provocar una leucemia, que la sangre se les vuelva agua. . .” (madre)

“... las crisis son problemas digestivos...” (padre)

“... un sicklémico no debe nunca vacunarse...” (enfermo adulto)

La influencia positiva que para el conocimiento de su enfermedad, tiene la edad del paciente, sugiere que, atendiendo al carácter crónico de esta enfermedad, la propia experiencia es una fuente de información y aprendizaje. El rendimiento intelectual y el nivel escolar favorecen en el sujeto una capacidad para la comprensión e interpretación de las particularidades de su trastorno y la integración de la información al respecto. Esta relación se observa también en las madres donde el conocimiento de la enfermedad se ve influido por su nivel escolar.

La integración a una vida social activa a través del trabajo constituye para los pacientes un enfrentamiento constante con las exigencias de muy diversa índole que ella implica, y da como resultado una mejor comprensión y conocimiento de sus posibilidades, además de permitirle una valoración más justa, madura y racional condicionada por un desarrollo de la personalidad más adecuado.

El nivel de información de los familiares acerca de las características de la enfermedad es esencial en la educación del paciente acerca de su trastorno. En la medida que este nivel sea mayor lo será también el de los pacientes.

Los resultados obtenidos sobre el nivel de las madres en este trabajo coinciden con otros informados en la misma enfermedad y en otras.*⁸

No existe en el grupo de sujetos estudiados un adecuado nivel de conocimientos sobre los aspectos esenciales de la AD, lo cual sugiere la necesidad de perfeccionar los mecanismos de información hasta ahora empleados, así como la estructuración de esta información.⁹ En este proceso educativo se debe enfatizar el uso de la comunicación directa, equipo de salud-enfermo y familiar, ya que en la misma el emisor puede utilizar de manera integrada los sistemas de signos (lingüísticos paralingüísticos y cinéticos) e imprimirle fuerza emocional a la información, además de poseer una definición clara de las características sociopsicológicas del receptor (enfermo y familiar) y de tener la posibilidad de recibir de éste una retroalimentación que le permita reorientar y modular su exposición, constituyendo el mecanismo más eficaz e importante de información.¹⁰

Consideramos que la encuesta de conocimientos sobre esta enfermedad, además de ser un instrumento útil en sus propósitos evaluativos, puede servir de guía estructurada para el emisor, en la comunicación directa.

Toda esta labor ha de estar apoyada por el empleo eficiente de mecanismos indirectos, tales como materiales impresos de divulgación, diferenciados según las características de la población a la que se dirigen; la utilización de medios masivos de difusión, en especial de espacios radiales, televisivos y de la prensa escrita establecidos para elevar la cultura médica popular y por último, en los programas de estudios de la enseñanza media que traten acerca de la genética y la herencia, incluir ejemplos de información adicional que se refieran a la AD.

SU MAR Y

Martínez Triana, R. et al. *Level of knowledges on drepanocytic anemia in a group of adults suffering it and in their parents.* Rev Cub Med 23: 6, 1984.

Level of information on drepanocytic anemia managed by 46 patients suffering it and by 27 of their parents is studied. The patients were assisted at the Institute of Hematology and Immunology. A survey made to such effect and based on criteria of 10 hematologists (4 specialists and 6 interns) of the Institute, who played the role of jurymen, is exposed. Of the patients interviewed 52,1% has a good level of general information, while the rest has a poor or nule level of information. Of the parents, only 44,4% has an appropriate general knowledge on this disease. Those aspects where unknowledge is higher for the patients, are those related to causes of anemia and painful crisis, as well as existence or not of a relation between this disease and Rh factor. For the majority of the parents unknowledge is total in those topics related to type of hemoglobin of the patient, hereditary mechanisms of diseases, cause of anomia and relation to Rh factor. Need to rise essential knowledge about such disease in patients suffering it, as well as in their cióse relatives, is stated. Usa of the questionnaire ofered as a guide to give this information is proposed.

RÉSUMÉ

Martínez Triana, R. et al. *Niveau de connaissances sur l'anémie drépanocytaire chez un groupe d'adultes atteints de la maladie et chez leurs parents.* Rev Cub Med 23: 6, 1984.

Il est étudié le niveau d'information que 46 adultes atteints d'anémie drépanocytaire. traités à l'Institut d'Hématologie et d'Immunologie, et 27 de leurs progéniteurs ont sur la maladie. Il est présenté une enquête élaborée à cet effect, basée sur les critères de 10 hématologues (4 spécialistes et 6 résidents) de cette institution, utilisés comme juges. 52,1% des patients enquêtés ont un bon niveau d'information générale, tandis que chez le reste le niveau d'information est tres pauvre ou nul. En ce qui conceme les progéniteurs, seulement 44,4% possèdent une connaissance générale adéquate sur cette maladie. Les aspects les plus méconnus par les malades sont ceux concernant les causes de l'anémie et des crises douloureuses, ainsi que l'existence ou non d'un rapport entre cette maladie et le facteur Rh. La plupart des parents on une méconnais- sance totale en ce qui concerne le type d'hémoglobine du malade, le mécanisme héréditaire de la maladie, la cause de l'anémie et le repport avec le facteur Rh. On signale le besoin d'élever le niveau de connaissance essentiel sur la maladie parmi les patients atteints de cette maladie et parml leurs parents; on propose l'utilisation du questionnaire présenté en tant que guide pour apporter cette information.

BIBLIOGRAFIA

1. *Bertaquis, K. D.*: La comunicación de información del médico al paciente. Método para mejorar la retentiva y satisfacción del paciente. Actualidad en Psicología 1 (1): 26, 1979.

2. *Linde, S. M.*: Sickle cell. A complete guide to prevention and treatment. Pavllon Publishing Company, New York, 1972.
3. *Buscaglia, L. E.*: El papel decisivo de la familia en la rehabilitación del niño minusválido. El Correo de la UNESCO 6: 4, 1981.
4. *Ífaven, J. C.*: Test de Matrices Progresivas. Paidós. Buenos Aires, 1966.
5. Anuario Demográfico de Cuba, 1979. Cap. V. Divorcios, pág. 155. Comité Estatal de Estadísticas. Ciudad de La Habana, 1981.
6. Boletín Estadístico Mensual de Cuba. No. 4 cap. 1. Población.
7. *Bruhn, J. G.*: Los aspectos de la enfermedad crónica en la familia. Actualidad en Psicología 3 (6): 5, 1981.
8. *Loy, A. y colaboradores*: Estudio psicológico del niño hemofílico. Actualidad en Hematología 5 (4): 2, 1981.
9. *Dicker, M.; Dicker, L.*: Genetic counseling as an occupational speciallty: A sociological perspective. Soc Biol 25 (4): 272, 1978.
10. *Winter, K.*: Relación médico-paciente en la Sociedad Socialista. Actualidad en Psicología 1 (1): 3, 1979.

Recibido: 24 de noviembre de 1983.

Aprobado: 20 de marzo de 1984.

Lic. *Raúl Martínez*
Instituto de Hematología e Inmunología
Apartado 8070
Ciudad de La Habana.