

Percepción de familias con Enfermedades Poco Frecuentes de Iberoamérica sobre el interés y utilidad de una herramienta virtual de apoyo psicológico.

XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Vázquez Natalia, Ortega Javiera, Vázquez Victoria, Brancatisano Sabrina & Narvaez Augusto
Fupaeh, Fundación de psicología aplicada a enfermedades huérfanas
info@fupaeh.org www.fupaeh.org

INTRODUCCIÓN

La actual pandemia podría brindar la oportunidad de pensar enfoques innovadores para la prestación de servicios de salud mental donde la teleasistencia (Fegert et al., 2020), las nuevas tecnologías y la inteligencia artificial puedan tener un rol central.

Estos medios permitirían acercar a los profesionales más especializados a los hogares de los pacientes y superar algunas barreras en el acceso a las terapias y tratamiento que reportaron familias con Enfermedades Poco Frecuentes (EPOF) en tiempos de COVID-19 (Chung et al. 2020; De la Corte-Rodriguez, et al., 2020; Fegert et al. 2020; Fiumara et al., 2020).

Sin embargo, son escasos los estudios que permitan tener un conocimiento más claro sobre los posibles beneficios de estas herramientas para la población de familias con EPOF.

OBJETIVO

Evaluar la percepción de las familias con EPOF sobre el interés y utilidad de una herramienta de asistencia virtual que brinde apoyo psicológico.

MÉTODO

Estudio descriptivo, trasversal y alcance exploratorio.

Participantes

Se trata de un estudio en curso, con un muestreo no probabilístico-intencional, anónimo y voluntario, donde hasta el momento participaron 108 personas de entre 20 y 62 años (M=37.99 DE=8.88). Un 59.3% de la muestra fueron padres o cuidadores de personas con diagnóstico de EPOF, mientras que el 40.7% fueron adultos con EPOF.

En cuanto al lugar de residencia, un 51.9% eran de Argentina, 25% de Chile y el resto de los participantes eran de otros países de Iberoamérica (Perú, Colombia, España).

Los diagnósticos más frecuentes fueron Charcot Marie Tooth 24.1%, XLH 19.4%, Fibrosis quística 15.7%, entre otras EPOF.

Instrumentos, procedimiento y procesamiento

Se diseñó un cuestionario online (Google forms) con preguntas abiertas y un consentimiento informado.

El relevamiento se realizó mediante una invitación a distintas asociaciones de pacientes y familiares de Iberoamérica.

El procesamiento de los datos se hizo de manera cualitativa, a través de un análisis de categorías.

Referencias bibliográficas

Chung, C. C., Wong, W. H., Fung, J. L., Hong Kong, R. D., & Chung, B. H. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on patients with rare disease in Hong Kong. *European journal of medical genetics*, 104062. Advance online publication. <https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2020.104062>

De la Corte-Rodriguez, H., Alvarez-Roman, M. T., Rodriguez-Merchan, E. C., & Jimenez-Yuste, V. (2020). What COVID-19 can mean for people with hemophilia beyond the infection risk. *Expert review of hematology*, 1-7. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/17474086.2020.1818066>

Fegert, J. M., Vitiello, B., Plener, P. L., & Clemens, V. (2020). Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 14, 20. <https://doi.org/10.1186/s13034-020-00329-3>

Fiumara A, Lanzafame G, Arena A, Sapuppo A, Raudino F, Praticò A, Pavone P, Barone R. COVID-19 Pandemic Outbreak and its Psychological Impact on Patients with Rare Lysosomal Diseases. *J Clin Med*. 2020 Aug 22;9(9):E2716. doi: 10.3390/jcm9092716. PMID: 32842622.

RESULTADOS

Un 79.6% de los participantes mostró interés por un asistente psicológico virtual (54.6% dijo que sí y 25% que tal vez).

Los cuidadores, en su mayoría, (50.8%) identificaron la necesidad de una herramienta tanto para ellos como para sus hijos. En el caso de los adultos con EPOF, mayormente (84.4%) identificaron la necesidad de una herramienta para usarla ellos mismos.

En cuanto a la utilidad, los participantes mencionaron aspectos vinculados a la regulación y afrontamiento de sus emociones (45,9%) y la adaptación psicológica del diagnóstico (13,3%).

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Surgen dos grandes necesidades y posibles usos para una herramienta virtual de apoyo psicológico para las familias con EPOF.

Por un lado, aspectos vinculados a la regulación y el afrontamiento de las propias emociones. Por otro lado, recibir apoyo psicológico para aceptar el diagnóstico de una EPOF, lo cual se vincula fuertemente con la adaptación psicológica del diagnóstico.

Según los resultados del presente estudio, contar con un asistente psicológico virtual es de gran interés para las personas con EPOF y sus cuidadores.

El desarrollo de herramientas de inteligencia artificial nos permitiría pensar nuevas formas de acercar a los profesionales más especializados a los hogares de las personas con EPOF y sus familias.

