



Cómo la investigación de la enfermedad de células falciformes ayuda a reducir el prejuicio

Dentro de la comunidad de personas que viven con la enfermedad de células falciformes—también conocidos como guerreros de células falciformes—muchos han reportado haber sufrido racismo y estigmatización en hospitales y centros de salud debido a su enfermedad. Lamentablemente, el prejuicio existe y ellos conocen muy bien esta realidad:

- Sentir dolor y que no les crean.
- Ser etiquetados, antes de ser escuchados.

La realidad de las personas viviendo con la enfermedad de células falciformes

La enfermedad de células falciformes (ECF) suele ser malinterpretada por los profesionales de la salud, lo que lleva a que el dolor se minimice una y otra vez. Este comportamiento es una forma de manipulación psicológica en un entorno clínico e invalida la experiencia de la persona, dejándola con la sensación de no ser vista ni valorada. Cuando el prejuicio reemplaza el juicio clínico, el tratamiento se retrasa—y en la enfermedad de células falciformes, un retraso puede significar daño a los órganos, infección o incluso la muerte.



Cómo se manifiesta el prejuicio

- Creer en mitos y estereotipos dañinos
- Suponer que las personas con enfermedad de células falciformes (ECF) exageran sus síntomas debido a su raza
- Pensar que la ECF solo afecta a un grupo racial, lo que lleva a omitir diagnósticos en otras comunidades
- Dudar del dolor de los pacientes, lo que hace que los profesionales no sigan las guías aprobadas de tratamiento del dolor o el plan de manejo individual de cada persona
- Ver a las personas con ECF que sufren dolor como "buscadores de drogas" o pensar que "no parecen lo suficientemente enfermas" para estar en dolor, lo que hace que sus síntomas sean ignorados o desestimados
- Utilizar herramientas, encuestas o preguntas que no se ajustan al idioma, la cultura o las experiencias cotidianas de las personas, lo que provoca malentendidos o falta de información
- Diseñar estudios que no tienen en cuenta las barreras reales que enfrentan las personas con ECF, como el transporte, el tiempo libre en el trabajo o las necesidades de cuidado infantil
- No compartir los resultados del estudio con los participantes o sus comunidades

**El prejuicio no solo es frustrante:
puede poner en riesgo la vida.**

Cambiando la historia a través de la investigación

La investigación clínica—cuando se hace bien—es una herramienta poderosa para identificar y corregir estos daños. La investigación inclusiva y equitativa puede cambiar la forma en que se percibe a los guerreros y cómo se aplica la compasión en su tratamiento.

Al incluir a guerreros de células falciformes, sus cuidadores y defensores comunitarios como compañeros, no solo como participantes:

- Los datos reflejan vidas reales.
- El tratamiento mejora.
- Cambiamos el sistema desde adentro hacia afuera.

La equidad empieza escuchando

Cuando las personas que viven con la enfermedad de células falciformes (ECF) son vistas, escuchadas e incluidas en la investigación, avanzamos hacia un futuro donde la atención sea informada, compasiva y basada en un sistema de salud que realmente escucha.



Una nota sobre este recurso

Este recurso fue co-creado junto con miembros de nuestro Consejo Nacional Asesor Comunitario sobre ECF (NCAB, por sus siglas en inglés). Conoce más sobre cómo el NCAB está transformando el futuro de la investigación y el cuidado de ECF a través de la ASH Research Collaborative® (ASH RC) Network.

¿Te interesa unirte a un CAB local dentro de nuestra red?
[Contáctanos.](#)

Como miembro de uno de nuestros CAB locales, formarás parte de un grupo de apoyo integrado por personas que comprenden lo que significa vivir con ECF o cuidar de alguien que la padece. Te invitamos a compartir tus experiencias y a conocer la innovadora investigación clínica que se está llevando a cabo en nuestra red para transformar el cuidado de ECF. Juntos, podemos mejorar la vida de quienes se ven más afectados por esta enfermedad.

