

Sickle cell disease management in Nigeria: Understanding the challenges from the physicians' perspectives

TS Akingbola¹, OO Akinyemi², OO Amodu³ and BO Tayo⁴

Departments of Haematology¹, Health Policy and Management² and Institute of Child Health³, College of Medicine, University of Ibadan, Nigeria and Department of Preventive Medicine⁴, Loyola University, Maywood, Chicago

Abstract

Introduction: Nigeria has the greatest burden of sickle cell disease (SCD) in sub-Saharan Africa. The disorder is usually associated with a huge psychological and financial toll on families and individuals in developing countries. However, SCD diagnosis and management are still largely rudimentary especially in Africa. This study therefore aims to explore the views of physicians about challenges facing SCD management in Nigeria as well as the health system responses to these challenges.

Methods: This qualitative cross-sectional study was conducted in 2015. A total of ten in-depth interviews (IDIs) were conducted among purposively selected resident doctors at the Hematology Department of the University College Hospital (UCH), Ibadan, Southwest Nigeria. Data from the IDIs were transcribed and analyzed with the aid of the NVIVO (version 10) software using the thematic framework approach to qualitative data analysis.

Results: In the opinion of the study participants, many of the SCD patients, cannot access up-to-date medical care because of poor health financing and poverty, inadequate health infrastructures and medical facilities including obsolete blood transfusion services and medical equipment. There were myriads of medical challenges facing individuals with SCD in Nigeria: frequent illnesses and crises which may comprise bone pains, recurrent anemia, malaria, chronic leg ulcer and even risk of HIV and Hepatitis B from frequent blood transfusion. Similarly, SCD patients may experience psychological challenges, according to the respondents, due to the frequent illnesses, discrimination suffered as well as stigmatization. Some respondents submitted that there is still significant ignorance about the disease and its pathophysiology among the patients themselves, their caregivers and the general population thereby feeding a lot of superstitious beliefs. Some health systems challenges highlighted in SCD management include inadequate financial support as well as poor infrastructures for diagnosis and treatment.

Conclusion: The knowledge gap in the community about sickle cell disease should be bridged through constant health education in order to alleviate stigma. There is also a need for an effective policy to protect persons living with SCD from discrimination in the labor market as well as the workplace. Better funding for research as well as the strengthening of the social health insurance will go a long way to promote the management of SCD and reduce catastrophic expenditure and poverty among SCD patients and their families.

Keywords: Sickle cell disease, Health systems management, Physicians' perspective, Out-of-pocket health expenditure

Résumé

Introduction: Le Nigéria a le plus grand fardeau de drépanocytose en Afrique subsaharienne. Le trouble est généralement associé à une lourde charge psychologique et financière sur les familles et les individus, en particulier dans les pays en voie de développement. Cependant, le diagnostic et la prise en charge de la drépanocytose sont encore largement rudimentaires surtout en Afrique. Cette étude vise donc à explorer les points de vue des médecins sur les défis de la prise en charge de la drépanocytose au Nigeria ainsi que les réponses du système de santé à ces défis.

Méthodes : Cette étude transversale qualitative a été menée en 2015. Au total, neuf entretiens approfondis ont été menés parmi des médecins résidents sélectionnés au sein du département d'hématologie du Collège Hospitalier Universitaire (UCH) à Ibadan, Sud - Ouest du Nigeria. Les données des entretiens approfondis ont été transcrites et analysées à l'aide du logiciel NVIVO (version 10) en utilisant l'approche du cadre thématique pour l'analyse qualitative des données.

Résultats: De l'avis des participants à l'étude, beaucoup de patients drépanocytaires ne peuvent pas accéder à des soins médicaux à jour en raison du mauvais financement de la santé et de la pauvreté, des infrastructures sanitaires et des installations médicales inadéquates, notamment des services de transfusion sanguine et du matériel médical obsolètes. Il y avait une myriade de défis médicaux auxquels sont confrontés les personnes atteintes de la drépanocytose au Nigeria: maladies fréquentes et crises qui

peuvent comprendre des douleurs osseuses, anémie récurrente, paludisme, ulcère de jambe chronique et même risque de VIH et d'hépatite B provenant de transfusions sanguines fréquentes. De même, les patients drépanocytaires peuvent rencontrer des difficultés psychologiques, selon les répondants, en raison des maladies fréquentes, de la discrimination subie ainsi que de la stigmatisation. Certains répondants ont fait valoir que la maladie et sa physiopathologie demeurent ignorantes chez les patients eux-mêmes, chez leurs soignants et dans la population en général, alimentant ainsi de nombreuses croyances superstitieuses. Certains défis liés aux systèmes de santé mis en évidence dans la gestion de la drépanocytose comprennent un soutien financier inadéquat ainsi que des infrastructures médiocres pour le diagnostic et le traitement.

Conclusion: Le manque de connaissances sur la drépanocytose dans la communauté devrait être comblé par une éducation sanitaire constante afin de réduire la stigmatisation. Il est également nécessaire de mettre en place une politique efficace pour protéger les personnes vivant avec la drépanocytose contre la discrimination sur le marché du travail et sur le lieu de travail. Un meilleur financement pour la recherche ainsi que le renforcement de l'assurance de santé sociale contribueront grandement à promouvoir la prise en charge de la drépanocytose et à réduire les dépenses catastrophiques et la pauvreté parmi les patients atteints de drépanocytose et leurs familles.

Mots-clés: *Drépanocytose, Gestion des systèmes de santé, Point de vue des médecins, Dépenses de santé directes*

Correspondence: Dr. O.O. Akinyemi, Department of Health Policy and Management, College of Medicine, University of Ibadan, Ibadan, Nigeria. E-mail: seunakinyemi@hotmail.com.