Investigación original

Pan American Journal of Public Health

Conocimiento y actitudes respecto al tamizaje mediante punción del talón para la drepanocitosis en Santa Lucía*

Sonia Alexander,[1] *Sharon Belmar-George, Alisha Eugene*[2] *y Vanessa Elias*[3]

Forma de citar (artículo original) Alexander S, Belmar-George S, Eugene A, Elias V. Knowledge of and attitudes toward heel prick screening for sickle cell disease in Saint Lucia. Rev Panam Salud Publica. 2017;41:e70.

RESUMEN

Objetivo. *En el país caribeño de Santa Lucía, el hemocribado del cordón umbilical para la detección de la anemia de células falciformes o drepanocitosis era el método de tamizaje preferido por el personal de salud en las salas de maternidad de los hospitales hasta que se introdujo la nueva prueba del talón en el 2014. Este estudio sobre la anemia de células falciformes tuvo por objetivo evaluar el conocimiento y las actitudes del personal de salud hacia la prueba del talón, así como determinar si las madres tenían una actitud favorable hacia este método de tamizaje.*

Método. *Un total de 70 trabajadores de salud y 132 madres participaron en los cuestionarios realizados en tres hospitales. Además, se celebraron cuatro grupos de debate: dos con el personal de salud y dos con las madres.*

Resultados. *Del personal de salud entrevistado, 85,7% tenía conocimientos acerca de la prueba del talón. Sin embargo, únicamente 25,7% había asistido a sesiones de capacitación sobre el procedimiento. Además, 64,3% del personal de salud opinaba que la prueba debía ser obligatoria, 27,1% afirmaba que no debía ser obligatoria y 8,6% manifestó que no lo sabía. En los grupos de debate, el personal de salud manifestó su creencia de que las madres aceptarían este método de tamizaje. Por su parte, 22,0% de las madres afirmaron conocer la prueba del talón y 63,6% manifestó conocer los motivos por los que se sometería al bebé a dicha prueba. Asimismo, 83,3% de las madres señaló que la prueba sería beneficiosa para el bebé. Además, 88,6% de las madres indicó que era necesaria más información sobre la prueba del talón. En sus grupos de debate, las madres expresaron que, por lo general, no les preocupaba el dolor que pudiese suponer para el bebé la prueba del pinchazo en el talón.*

Conclusiones. *El personal de salud tiene un nivel alto de conocimiento acerca de la prueba del talón. Las madres confían en el personal de salud, y aceptarían este procedimiento independientemente de sus conocimientos sobre la prueba y cualquier malestar asociado a este método de tamizaje.*

Palabras clave Anemia de células falciformes; personal de salud; comunicación en salud; Santa Lucía; Indias Occidentales.

El término "drepanocitosis" (anemia drepanocítica, anemia de células falciformes) describe un grupo de trastornos hereditarios de los eritrocitos en el cual se forma en estos una hemoglobina anormal, llamada hemoglobina S o hemoglobina de las células falciformes (1). Los lactantes que nacen con drepanocitosis corren un riesgo muy alto de morbilidad y mortalidad; en cambio, la detección temprana permite una intervención inmediata (1).

En todo el mundo, cada año nacen unos 300 000 niños con drepanocitosis; la máxima prevalencia se observa en África

* Traducción oficial al español del artículo original en inglés efectuada por la Organización Panamericana de la Salud. En caso de discrepancia entre ambas versiones, prevalecerá la original (en inglés).

[1] Monroe College, Saint Lucia Campus, Castries (Santa Lucía). Favor de dirigir la correspondencia a: Dra. Sonia Alexander, salexander@monroecollege.edu

[2] Ministerio de Salud y Bienestar, Castries (Santa Lucía).

[3] Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C. (Estados Unidos).

subsahariana y el Caribe (2). La Organización Mundial de la Salud calcula que 70% de las muertes por drepanocitosis en África podrían evitarse con medidas sencillas y eficaces en función de los costos, como la detección temprana de los pacientes mediante el tamizaje al nacimiento y la prestación de una atención integral (3).

Santa Lucía es un país del Caribe oriental y miembro de la Organización de los Estados del Caribe Oriental (OECO). Sus dos vecinos más cercanos son Martinica y San Vicente y las Granadinas. La población de Santa Lucía a mediados del año 2012 era de 169 115 habitantes. La población del país es predominantemente de ascendencia africana. La tasa total de fecundidad por mujer en el 2011 y el 2012 era de 1,5 (4).

Según un informe sobre el programa para la drepanocitosis de Santa Lucía, preparado por el Ministerio de Salud y Bienestar del país en el 2014, la enfermedad afecta por término medio a 1 de cada 150 recién nacidos (5). En 1992, Santa Lucía había puesto en marcha una iniciativa de tamizaje para la drepanocitosis en sangre del cordón umbilical, que integró en el Servicio de Salud Infantil Comunitaria del Ministerio de Salud, con el objetivo de lograr un tamizaje universal. Esa iniciativa recibió el apoyo de la Asociación de Santa Lucía para la Anemia de Células Falciformes, una organización no gubernamental local.

Sin tamizaje, los lactantes con drepanocitosis corren el riesgo de sufrir complicaciones. Las dos más frecuentes son crisis vasoclusivas dolorosas y síndrome torácico agudo, un síndrome de lesiones pulmonares (6). Para fortalecer el programa de atención de la drepanocitosis de Santa Lucía, el Ministerio de Salud empezó a adquirir las vacunas antineumocócicas usadas en el tratamiento. Estas vacunas se distribuyen a los pediatras de los sectores público y privado del país, para tratar a los niños en forma gratuita. A pesar de que la anemia drepanocítica era el trastorno genético más prevalente en Santa Lucía hasta el 2010, solo se realizaba el tamizaje en cerca de 80% de los recién nacidos (5).

Una auditoría del Ministerio de Salud realizada en el 2014 reveló que, de 36 253 recién nacidos estudiados en Santa Lucía, 3146 (9,0%) eran portadores del rasgo de drepanocitosis, situación en la cual el niño hereda un gen de drepanocitosis de uno de los progenitores y un gen normal del otro. Un total de 180 niños (0,5%) eran homocigóticos para la drepanocitosis, lo cual significa que habían heredado dos genes de anemia drepanocítica, uno de cada progenitor. En 59 de los lactantes (0,1%) estaba presente la hemoglobina de la drepanocitosis (5).

Una alternativa al tamizaje para la drepanocitosis con sangre del cordón umbilical es el método de pinchazo en el talón y papel de filtro, o "prueba del talón" (también llamado "tamiz neonatal"). En comparación con la prueba del talón, el tamizaje con sangre del cordón tiene índices inadmisiblemente altos de resultados positivos falsos y negativos falsos, debido a la contaminación con la sangre materna, así como a errores inherentes al método. En cambio, los procedimientos para la obtención, procesamiento y almacenamiento de muestras de sangre en papel de filtro se han estandarizado en gran medida y son fáciles de adaptar.

En el 2010, se puso en marcha un proyecto piloto que abarcaba a Santa Lucía y Jamaica, tendiente a mejorar el tamizaje neonatal para la drepanocitosis en Santa Lucía. El proyecto tenía el objetivo de centralizar las pruebas de tamizaje en los recién nacidos mediante la Unidad de Investigación en Medicina Tropical en Kingston (Jamaica). El proyecto empleaba el método de la gota de sangre en papel de filtro seco, con muestras obtenidas directamente del recién nacido por pinchazo en el talón y luego enviadas a Jamaica para su análisis.

Al ponderar un proceso nuevo como este para el tamizaje de la drepanocitosis, las percepciones sobre el nuevo procedimiento pueden ser cruciales al momento de formular la estrategia para solicitar la autorización de los funcionarios del Ministerio de Salud y convencer al personal de salud, las madres y otros cuidadores. Esto se debe a que el proceso entraña dar un pinchazo al recién nacido en el talón, lo cual se considera más invasor que el proceso tradicional de obtener sangre del cordón. En un estudio realizado en el Reino Unido, la actitud de las madres respecto al tamizaje neonatal con sangre del talón de pendió de su nivel de confianza en las parteras (7).

Los objetivos del presente estudio fueron evaluar el grado de conocimiento y las actitudes respecto al tamizaje para la drepanocitosis con sangre del talón por parte del personal de salud en Santa Lucía, determinar el nivel de aceptación del procedimiento por las madres y utilizar los datos generados para orientar las políticas y la elaboración de programas.

MATERIALES Y MÉTODOS

Este trabajo se llevó a cabo como parte de una iniciativa para mejorar la ejecución de los programas mediante la traducción del conocimiento y la incorporación de la investigación (conocida como iPIER, por su sigla en inglés). La iniciativa fue ideada por la Alianza para la Investigación en Políticas y Sistemas de Salud, en colaboración con la Organización Panamericana de la Salud (OPS). El modelo iPIER (http://www.who.int/alliance-hpsr/projects/ir_projects_ipier/en/) pon a quienes ejecutan los programas en el centro de la investigación a fin de conocer las fallas de le sistema de salud que generan obstáculos para la ejecución, así como para buscar soluciones a dichos obstáculos.

La figura 1 es un diagrama de flujo que muestra el protocolo para este estudio.

Entorno

El Gobierno de Santa Lucía presta servicios de atención de salud primarios y secundarios en nueve zonas sanitarias. Para brindar la atención primaria, hay 33 centros de bienestar del sector público, una policlínica y dos pequeños hospitales de distrito. También se brindan servicios de salud secundarios en tres hospitales, a saber, el Hospital Victoria, en la ciudad de Castries, que es el hospital principal; el Hospital St. Jude, ubicado en el sur del país; y el Hospital Tapion, un hospital privado pequeño en la ciudad de Castries. Noventa y ocho por ciento de los nacimientos en Santa Lucía tienen lugar en estos tres hospitales. Para el presente estudio, se hicieron encuestas entre las madres y el personal de salud en los mismos tres hospitales.

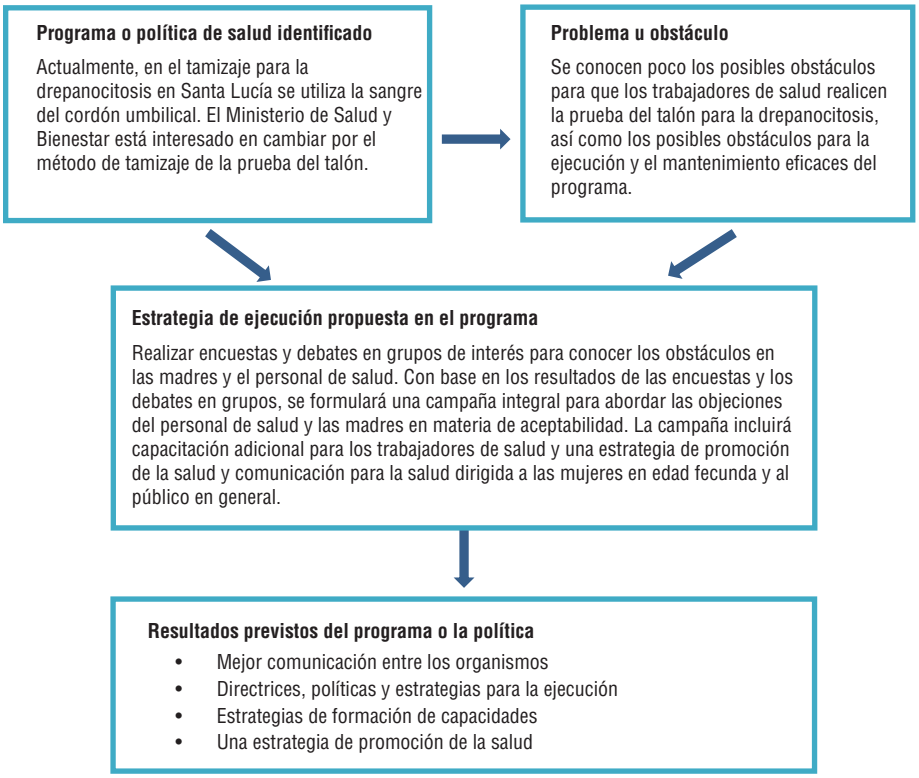
Diseño del estudio

Este estudio nacional multicéntrico transversal de tipo descriptivo se realizó entre diciembre del 2015 y febrero del 2016. En el estudio, se empleó un método de muestreo de conveniencia en los tres hospitales, tanto en las mujeres que dieron a luz como en el personal de salud (médicos y enfermeras) que estaba presente en las salas de maternidad y accedió a participar.

Muestra

Las madres participantes se seleccionaron entre las mujeres que reunían los

FIGURA 1. Diagrama de flujo del protocolo para el proyecto sobre el método de tamizaje para la drepanocitosis usado en Santa Lucía, 2015–2016



criterios para participar en el estudio en las salas de maternidad. A partir de un determinado día inicial seleccionado en diciembre del 2015, se reclutó en días alternos a todas las nuevas madres que reunían los criterios y estuvieran presentes en las salas, hasta que se alcanzó el tamaño de la muestra de 132 mujeres en febrero del 2016.

El tamaño de la muestra deseada se calculó, en primer término, con base en el número medio de nacidos vivos en Santa Lucía durante los cinco años anteriores, que fue de 2100 por año. Apoyados en una revisión bibliográfica, supusimos un nivel de aceptación por las madres del tamizaje neonatal mediante la prueba del talón de 90%.Con un intervalo de confianza de 95% y una tasa de deserción de 5%, se calculó que el tamaño de la muestra debía ser de 140; sin embargo, el número final de las mujeres reclutadas para la encuesta fue de 132.

Debido al número reducido de personal de salud en las salas de maternidad, reclutamos a todos los médicos y enfermeras de las salas de maternidad de los tres hospitales que estaban presentes en los días alternos de la encuesta durante el período de estudio.

Criterios de exclusión

Se excluyó del estudio al personal de salud que no atendía a las mujeres en las salas de maternidad y a las mujeres que no habían dado a luz al momento de recopilar los datos. También se excluyó a las madres de niños enfermos o mortinatos, así como a las de 16 años de edad y menores.

Mediciones

Para recopilar la información, los entrevistadores del estudio usaron dos cuestionarios normalizados, uno para el personal de salud y otro para las madres. Los cuestionarios se dividían en cuatro secciones: *a*) información de identificación; *b*) información demográfica; *c*) conocimiento del método de la prueba del talón; y *d*) actitud hacia este método de tamizaje.

También se realizaron cuatro debates en grupos de interés para recopilar información, dos con personal de salud y dos con las nuevas madres. Un consultor contratado por el Ministerio de Salud elaboró dos guías para entrevistas abiertas (flexibles o no dirigidas) para estos debates.

Procedimientos

El equipo de trabajo estaba formado por el consultor contratado por el Ministerio de Salud, tres recopiladores de datos y dos encargados de capturar los datos (digitadores).El consultor capacitó a los recopiladores de datos y los digitadores en cuanto a las técnicas adecuadas necesarias para el estudio.

El Ministerio de Salud nombró un comité directivo para supervisar el proyecto. El comité directivo estaba presidido por el Director General de Salud, que es el responsable de la supervisión y la operación de la atención primaria y los servicios de salud pública dentro del propio Ministerio.

Debates en grupos de interés. El consultor coordinó las sesiones de debate en grupos de interés, con la asistencia de dos de los recopiladores de datos. Participaron en total 18 miembros del personal de salud y 17 madres en estos grupos. Las sesiones duraron entre 45 y 60 minutos y se grabaron electrónicamente; además, un recopilador de datos tomó notas manuscritas .Al día siguiente de cada sesión, el consultor y el recopilador de datos usaron las notas y la grabación para elaborar un informe narrativo de cada sesión.

Encuestas. Se invitó a participar en el estudio a todo el personal de salud presente en las salas de maternidad en los días designados para la encuesta, y lo mismo se hizo con todas las mujeres que habían dado a luz a un recién nacido sano. Se reclutó a las madres el mismo día en que dieron a luz o al día siguiente. El personal de salud se reclutó durante el horario de trabajo o al terminar su jornada.

Análisis

El consultor llevó a cabo el análisis cuantitativo y cualitativo. El análisis cuantitativo se realizó con el programa informático SPSS y se presentó como datos descriptivos. Se aplicaron las pruebas pertinentes de significación estadística para cada variable observada. La información se capturó por partida doble con el programa informático Epi Info, para verificar que la información estuviera completa y que no hubiera errores en la captura de los datos.

Para el análisis cualitativo de los datos de los debates en los grupos de interés, se analizó el contenido de estos con base en

los informes de las sesiones. El consultor agrupó los datos según los temas fundamentales que hubieran surgido. Después, segmentó los resultados en las categorías de conocimiento y actitudes, y evaluó la información en cuanto a su relevancia y a las semejanzas entre las madres y el personal de salud.

El Comité de Revisión Ética de la OPS y el Consejo Médico y Dental de Santa Lucía otorgaron la aprobación para los aspectos éticos del estudio. Se obtuvo el consentimiento fundamentado por escrito de los participantes, tanto del personal de salud como de las madres, después de explicarles el protocolo, incluidos sus posibles riesgos y beneficios. Se informó a los participantes que el estudio no conllevaba riesgo alguno, y que su decisión de participar era voluntaria. Además, se informó al personal de salud que su participación no afectaría su empleo de ninguna forma. El consultor también explicó al personal de salud y a las madres que se eliminarían todos los datos personales de la información que proporcionaran, que no sería posible identificarlos y que la información se mantendría bajo la más estricta confidencialidad. Asimismo, se aseguró a las madres que el hecho de rehusarse a participar no afectaría en absoluto su atención en el hospital ni en otros establecimientos de salud.

RESULTADOS

Trabajadores de salud

Encuesta. En las salas de maternidad de los tres hospitales había un total de 80 trabajadores de salud, de los cuales se entrevistó a70. De esos 70, 34 (48,6%) trabajaban en el Hospital Victoria, 19 (27,1%) en el Hospital St. Jude y 17 (24,3%) en el Hospital Tapion.

De los 70 trabajadores de salud entrevistados, 35 (50,0%) eran mayores de 35 años; 19 (27,1%) tenían entre 30 y 34 años; 12 (17,1%) tenían entre 25 y 29 años; y 4 (5,9%) tenían entre 20 y 24 años. Se obtuvo información ocupacional sobre 64 trabajadores de salud, de los cuales 10 (15,6%) eran médicos y 54 (84,4%) eran enfermeras o enfermeras obstétricas.

En términos generales, de la cohorte de 70 trabajadores de salud entrevistados, 60 (85,7%) tenían conocimiento de la prueba del talón. Sin embargo, solo 18 de los 70 (25,7%) habían asistido a sesiones de capacitación sobre el procedimiento. A pesar de ello, 45 de los 70 (64,3%) consideraban que la prueba debería ser obligatoria, 19 (27,1%) consideraban que no debería ser obligatoria y 6 (8,6%) no sabían si debería serlo. De los 70, 63 (90,0%) instarían a las madres a que permitieran que se les hiciera la prueba a sus hijos. En cuanto a la dificultad de tomar la muestra para la prueba del talón en comparación con las muestras de sangre del cordón, 25 de los 70 (35,7%) opinaron que obtener la muestra de sangre del talón era más difícil. Además, 41 de los 70 (58,6%) señalaron que los resultados de la prueba con las muestras de sangre del cordón se obtenían con más prontitud que con la prueba del talón.

Grupos de interés. El personal de salud de las salas de maternidad intervino en dos debates en grupo, con un total de 18 participantes. En cuanto al conocimiento y la capacitación, todos ellos dijeron saber qué es la drepanocitosis. Además, los 18 mencionaron haber recibido antes una introducción al método de la prueba del talón, pero solo 4 de los 18 habían sido capacitados por personal médico sobre el procedimiento. En lugar de haber participado en un curso de capacitación formal, un trabajador de salud dijo haberse capacitado "leyendo el gráfico" que estaba colocado en la pared de la sala de maternidad y describió el proceso para obtener una muestra para la prueba del talón.

Con respecto al tema de la aceptación, los trabajadores de salud opinaron que "las madres aceptarían la prueba del talón sin dudarlo". Para promover la difusión de la información sobre la anemia drepanocítica en las madres de Santa Lucía, los trabajadores de salud señalaron que el personal del Ministerio de Salud debería considerar "una mayor concientización del público, así como instruir e informar a las madres acerca de la enfermedad". También sugirieron que las conversaciones con las embarazadas y otros cuidadores acerca de la drepanocitosis y el método de la prueba del talón debían empezar en los consultorios de atención prenatal.

En cuanto a los suministros necesarios, el personal de salud expresó su inquietud acerca de la disponibilidad variable de "los instrumentos y los materiales adecuados", como las lancetas y el papel de filtro para la toma de las muestras de sangre. Un trabajador de salud subrayó: "no tenemos ninguna objeción a la prueba del talón; nuestro problema es la disponibilidad de los materiales, en especial las lancetas".

Con respecto a su actitud hacia el tamizaje para la drepanocitosis, todos los trabajadores de salud que participaron en el grupo mencionaron que hacer análisis para detectar la enfermedad resulta fundamental para un diagnóstico y un tratamiento tempranos. Uno de ellos lo resumió así: "la carga para el sistema de salud sería mucho menor; habrá más personas capaces de atender su padecimiento si se diagnostica en fase más temprana".

Con respecto a la comparación entre el tamizaje con sangre del cordón y con la prueba del talón, el personal de salud manifestó una opinión más favorable hacia el primero, e indicó que sería probable que más bebés se sometieran al tamizaje con ese método. Como lo dijo una persona, "tarda menos, y es menos probable que uno pase por alto a un cliente".

Madres

Encuesta. Se entrevistó a un total de 132 nuevas madres. De ellas, 105 (79,5%) dieron a luz en el Hospital Victoria, 26 (19,7%) en el Hospital St. Jude y 1 (0,8%) en el Hospital Tapion. En cuanto a la edad, 21 (15,9%) tenían entre 17 y 19 años; 28 (21,2%), entre 20 y 24 años; 29 (22,0%), entre 25 y 29 años; 30 (22,7%), entre 30 y 34 años; y 24 (18,2%) tenían 35 años o más.

Con respecto a su situación laboral, 45 (34,1%) eran empleadas de tiempo completo; 1 (0,8%) era empleada de tiempo parcial; 14 (10,6%) eran trabajadoras por cuenta propia; y 72 (54,5%) estaban desempleadas. Un total de 14 (10,6%) mencionaron la escuela primaria como su máximo nivel de escolaridad y 118 (89,4%) había asistido a la escuela secundaria.

Las 132 madres respondieron a todas las preguntas en la encuesta. En cuanto a la prueba del talón, 29 de ellas (22,0%) dijeron haber oído al respecto y 84 (63,6%) mencionaron saber la razón por la cual se haría la prueba a los recién nacidos. Asimismo, 99 (75,0%) señalaron que la prueba no puede prevenir enfermedades y 78 (59,1%) respondieron positivamente cuando se les preguntó si conocían alguna de las enfermedades para las cuales se usaba la prueba de tamizaje. Además, 83,3% dijeron que la prueba sería beneficiosa para el recién

nacido y 89,4% afirmaron que el diagnóstico temprano puede ser útil si se descubre una enfermedad genética. Entre las nuevas madres, hubo un amplio apoyo al uso de la prueba del talón como tamizaje para la drepanocitosis; 130 mujeres (98,5%) respaldaron su uso para el tamizaje de todos los recién nacidos. Entre la cohorte de las madres, 79 opinó (59,8%) que la prueba del talón no sería dolorosa para los pequeños.

En sus respuestas a la encuesta, las madres expresaron de manera abrumadora que se necesitaba más información sobre la prueba del talón: 117 de ellas (88,6%) manifestaron ese punto de vista. Las mujeres sugirieron que las mejores vías para que ellas recibieran mayor información sobre la prueba serían la televisión, conversaciones con trabajadores de salud, la internet y la radio (figura 2).

Grupos de interés. En los dos grupos para las madres participaron 17 mujeres. Uno de los resultados fundamentales de las sesiones fue que a las madres en general no les preocupaba el dolor que la prueba del talón podría causarles a los recién nacidos. Una madre señaló: "Que si es dolorosa o no… es mejor, es buena para salud del niño". Mencionaron que "solo tendrían que consolar a sus pequeños" durante la prueba y después de ella. En términos generales, se expresó un alto nivel de aceptación hacia la prueba del talón en los grupos de discusión. Una mujer comentó: "no tienen que pedir [autorización para] hacerlo si es para proteger al niño, y eso es importante".

Actualmente, se proporciona información sobre la drepanocitosis a las madres en los consultorios de atención prenatal durante el primer trimestre del embarazo, y en las salas de maternidad inmediatamente después del parto. Las parteras son quienes brindan la información en los consultorios prenatales, y tanto médicos como parteras en las salas de maternidad.

Todas las madres de los grupos estuvieron de acuerdo en que el personal de salud tiene que proporcionarles más información para que puedan tomar una decisión fundamentada sobre el tamizaje para la drepanocitosis. Las madres querían estar informadas sobre el procedimiento y las políticas en relación con la prueba del talón para esta enfermedad. Una de ellas agregó que "deben informarle a uno antes de dar a luz lo que le sucederá a su bebé; no quiero saberlo después, quiero saberlo antes."

DISCUSIÓN

El presente estudio se realizó en dos grupos bien definidos, a saber, personal de salud y mujeres que dieron a luz en las salas de maternidad de los tres principales hospitales de Santa Lucía. El reclutamiento se basó en una muestra de conveniencia; los participantes dieron su consentimiento fundamentado. El objetivo principal del estudio era explicar el conocimiento y las actitudes tanto de los trabajadores de salud como de las madres con respecto al método de tamizaje mediante la prueba del talón para la drepanocitosis.

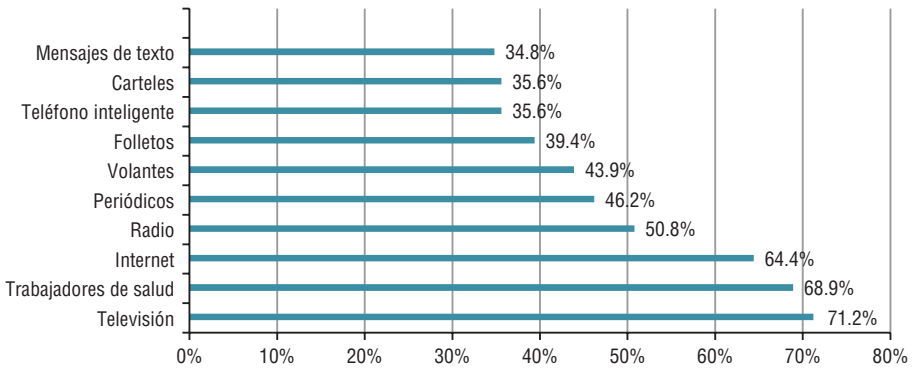
Este es el primer estudio en investigar el conocimiento y las actitudes del personal de salud y las mujeres en edad fecunda de Santa Lucía respecto a la anemia drepanocítica. Hasta la fecha, en el país se contaba con poca información para fundamentar las decisiones y las políticas sobre las pruebas de tamizaje para la drepanocitosis.

Los resultados deben evaluarse en el contexto de las limitaciones del estudio, entre ellas el entorno en el cual se recopilaron los datos. Las mujeres estaban en el hospital y habían dado a luz el mismo día en que se realizó la entrevista o el día anterior. Si bien la mayoría de las madres estuvieron sumamente dispuestas a colaborar, muchas tenían dolor evidente o estaban atendiendo a sus recién nacidos. Por su parte, los trabajadores de salud estaban sumamente ocupados, dadas las limitaciones de recursos humanos generalizadas en el sistema de atención de salud del país.

El estudio indica un grado alto de conocimiento de los trabajadores de salud respecto a la prueba del talón para la drepanocitosis, ya que 85,7% de ellos sabían acerca de la prueba. Como era de esperarse, el personal de salud comprendía indudablemente las implicaciones de no hacer la prueba. Es evidente, a partir de los resultados de los grupos de interés, que el conocimiento entre los trabajadores de salud de las enfermedades que pueden detectarse mediante la prueba del talón naturalmente fue superior al de las madres. Si bien solo 22,0% de las madres respondieron que habían oído acerca de la prueba del talón, 63,6% de ellas dijeron saber la razón por la cual se les aplicaría a los recién nacidos. Este resultado puede atribuirse en parte al hecho de que las mujeres reciben cierta información sobre la drepanocitosis y los métodos de tamizaje en los consultorios de atención prenatal y en las salas de maternidad.

Los resultados indicaron que tanto el personal de salud como las madres apoyaron la realización de las pruebas y el tamizaje al nacer a escala poblacional para la drepanocitosis. Esta es una indicación contundente de la aceptación de la prueba del talón, pero todavía falta considerar el tema del consentimiento o de tener que tomar una decisión. Si bien las madres saben poco acerca de la prueba, están a favor de que sea obligatoria. De manera análoga, el personal de salud consideró que la prueba debe llevarse a cabo aun sin consentimiento. La percepción de que la prueba causaría dolor no fue un argumento central, ni fue un disuasor importante para las madres, dado que 59,8% de ellas creían que la prueba no sería dolorosa. Sostuvieron que podrían consolar al recién nacido durante

FIGURA 2. Vías preferidas por las nuevas madres para recibir mayor información sobre el tamizaje mediante la prueba del talón para la drepanocitosis, Santa Lucía, 2015–2016



la prueba o después de ella, y que eso les haría la prueba aceptable. Esto indicó que las madres tienen un grado alto de confianza en el personal de salud, el cual ejerce gran influencia en las decisiones que ellas toman. Para que las madres tomen una decisión fundamentada, los trabajadores de salud deben asegurarse de que la información que transmiten sea correcta, se comprenda y se suministre por canales fácilmente accesibles para ellas.

Tanto el personal de salud como las madres opinaron que hacía falta información para que las madres hicieran tomaran la decisión fundamentada de aceptar la prueba o no. Este estudio concuerda con los resultados de otras investigaciones, que señalan que para el proceso de toma de decisiones es crucial contar con información. En un estudio realizado en el Reino Unido (7), los investigadores obtuvieron pruebas de que las madres deseaban que las parteras les informaran acerca del tamizaje mediante la prueba del talón.

Es necesario capacitar al personal de salud para que no se limite a realizar la prueba, sino que también suministre información a las madres. En un estudio sobre drepanocitosis y tamizaje neonatal llevado a cabo en los Países Bajos, los investigadores concluyeron: "entre los prestadores de atención primaria, hay una falta de conocimiento tanto acerca de la drepanocitosis en sí misma como respecto a su propia función en el proceso" (8). En el contexto del estudio en Santa Lucía, 88,6% de las madres dijeron que necesitaban más información. Sus tres vías preferidas para obtenerla eran la televisión, las conversaciones con el personal de salud y la internet. Si bien el Ministerio de Salud de Santa Lucía ha utilizado ampliamente los dos primeros canales, no ha empleado la internet para ello, que por lo visto merece más atención.

Aunque el conocimiento y las actitudes respecto al tamizaje mediante la prueba del talón se consideran buenos entre los trabajadores de salud, tendieron a preferir el tamizaje con sangre del cordón. Las razones para ello fueron la facilidad para hacer la prueba, un lapso más corto para obtener los resultados, un costo menor y una mayor disponibilidad de los materiales necesarios. Subrayaron que la prueba con sangre del cordón no requiere instrumental ni equipo especializado, ya que siempre se tienen jeringas ala mano. En cambio, la prueba del talón requiere lancetas de un tamaño especial y papel de filtro, que en ocasiones escasean. Esto contribuía a los retrasos para enviar las muestras a Jamaica para su análisis. A lo anterior se agregaba el hecho de debía obtenerse un número suficiente de muestras antes de enviarlas a Jamaica.

Recomendaciones

Los trabajadores de salud deben proporcionar información sobre el método de tamizaje para la drepanocitosis mediante la prueba del talón a todas las mujeres en edad fecunda, tanto en el sector público como en el privado. La Oficina de Educación para la Salud del Ministerio de Salud debe asumir la responsabilidad de elaborar mensajes específicos para las embarazadas que reciben atención prenatal, ya sea en los centros de bienestar, por parte de médicos particulares o en los hospitales. El personal de salud debe capacitarse o actualizarse profesionalmente a fin de acrecentar sus capacidades para brindar un servicio de calidad a las mujeres en edad fecunda. El plan estratégico del Ministerio de Salud para la atención de la salud debe incorporar las herramientas para vigilar y evaluar los resultados de programas como el de la drepanocitosis, que pueden contribuir a una mejor salud materna infantil.

Conclusiones

Los trabajadores de salud demostraron un alto grado de conocimiento respecto al método de tamizaje mediante la prueba del talón. Sin embargo, hay otras lagunas en el conocimiento que necesitan atención. Las madres confían en el personal de salud y aceptarían el procedimiento de la prueba del talón, independientemente de sus conocimientos sobre ella y de cualquier molestia derivada de dicho método de tamizaje. Si bien estas observaciones pueden indicar que es factible una aplicación eficaz de la prueba, el sistema de salud tiene que poner énfasis en difundir más información. Esto les permitirá a las madres tomar decisiones fundamentadas, en vez de depender tan solo de su confianza en el personal de salud.

Agradecimientos. La realización del estudio no habría sido posible sin la inestimable cooperación y participación de los trabajadores de salud y de las nuevas madres en las salas de maternidad de los tres hospitales. Las autoras agradecen especialmente a Delina St. Marthe, Marcellina Williams, Jean Frederick, Tinisha Mitchel y Curtis Jn. Charles su colaboración para la recopilación y captura de los datos. También desean reconocer la contribución invaluable del personal de la Unidad de Epidemiología del Ministerio de Salud y Bienestar, en particular Nahum Jn. Baptiste y Phil Leon.

Financiamiento. El presente estudio recibió apoyo financiero de dos fuentes:1) la Organización Panamericana de la Salud y sus subvenciones para mejorar la ejecución de los programas, respaldadas por la Alianza para la Investigación en Políticas y Sistemas de Salud (AHPSR), radicada en la sede de la Organización Mundial de la Salud; y 2) el gobierno de Santa Lucía, por conducto del Ministerio de Salud y Bienestar.

Conflictos de intereses. Ninguno.

Declaración. Los puntos de vista expresados en el manuscrito son responsabilidad exclusiva de las autoras y no necesariamente reflejan las opiniones ni las políticas de la *RPSP/PAJPH* o de la OPS.

REFERENCIAS

1. National Institutes of Health. Explore sickle cell disease. Disponible en: http://www.nhlbi.nih.gov/health/health-topics/topics/sca Consultado el 15 de diciembre del 2015.
2. Makani J, Cox SE, Soka D, Komba AN, Oruo J, Mwamtemi H y cols. Mortality in sickle cell anemia in Africa: a prospective cohort study in Tanzania. PLoS One. 2011 Feb 16;6(2):e14699. doi: 10.1371/journal.pone.0014699.
3. World Health Organization. Sickle cell disease and other haemoglobin disorders.

Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/en/ Consultado el 15 de enero del 2016.
4. Central Statistics Office, Saint Lucia. Population and vital statistics. Disponible en: www.Stats.gov.lc Consultado el 10 de febrero del 2017.
5. Ministry of Health and Wellness, Saint Lucia. Saint Lucia sickle cell programme audit. Castries: Ministry of Health and Wellness; 2014.
6. World Health Organization. Genes and human disease. Disponible en: http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index2.html Consultado el 15 de enero del 2016.
7. Nicholls SG. Southern KW. Parental decision-making and acceptance of newborn bloodspot screening: an exploratory study. PLoS One. 2013 Nov 12;8(11):e79441. doi: 10.1371/journal.pone.0079441. eCollection 2013.
8. Vansenne F, de Borgie C, Bouva MJ, Legdeur MA, van Zwieten R, Petrij F y cols. Sickle cell disease in neonatal screening: identification of sickle cell trait. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2009:153:858-61.

Manuscrito recibido en inglés el 24 de mayo del 2016. Versión revisada aceptada para publicación en inglés el 12 de octubre del 2016.

ABSTRACT

Knowledge of and attitudes toward heel prick screening for sickle cell disease in Saint Lucia

Objectives. In the Caribbean country of Saint Lucia, umbilical-cord-blood screening for sickle cell disease (SCD) was the testing method that health care workers (HCWs) on the maternity wards of the hospitals preferred until the new heel prick (HP) testing method was introduced in the country in 2014. This SCD study sought to assess HCWs' knowledge of and attitude toward HP screening and also determine new mothers' favorability toward HP screening.

Methods. A total of 70 HCWs and 132 new mothers answered survey questionnaires in three hospitals. In addition, four focus group discussions were held, two with HCWs and two with the mothers.

Results. Among the HCWs interviewed, 85.7% of them had knowledge of the HP test. However, only 25.7% had attended training sessions on the procedure. Among the HCWs, 64.3% of them felt the HP test should be mandatory, 27.1% said it should not be mandatory, and 8.6% did not know if it should be mandatory. In their focus groups, the HCWs said they believed the mothers would accept the HP method. For their part, 22.0% of the mothers said they had heard about the HP test, and 63.6% reported knowing the reason why the baby would be tested. Further, 83.3% indicated that the test would be beneficial for the baby. In addition, 88.6% of the mothers said that more information on the HP test was needed. In their focus group discussions, the mothers said they were generally not concerned about the pain the heel prick method might cause the baby.

Conclusions. The HCWs' knowledge of the HP screening method was high. The mothers trust HCWs, and the mothers would accept the HP procedure irrespective of their knowledge of the test and any discomfort associated with this screening method.

Keywords Anemia, sickle cell; health personnel; health communication; Saint Lucia; West Indies.

RESUMO

Conhecimento e atitudes em relação ao "teste do pezinho" para triagem de doença falciforme em Santa Lúcia

Objetivos. No país caribenho de Santa Lúcia, o exame de sangue de cordão umbilical para detecção da doença falciforme (DF) era o método de triagem preferido pelos profissionais da saúde atuantes em maternidades, até a introdução do "teste do pezinho" (TP) no país em 2014. Este estudo sobre DF buscou avaliar o conhecimento e atitudes de profissionais da saúde em relação à triagem pelo TP e também determinar a favorabilidade das novas mães em direção à triagem de TP.

Métodos. Setenta profissionais da saúde e 132 novas mães responderam a questionários de pesquisa em três hospitais. Além disso, foram realizadas quatro discussões com grupos focais: dois de profissionais da saúde e dois de mães.

Resultados. Entre os profissionais da saúde entrevistados, 85,7% tinham conhecimento acerca do TP. Porém, somente 25,7% haviam comparecido às sessões de capacitação sobre o procedimento. Entre os profissionais da saúde, 64,3% opinaram que o TP deveria ser obrigatório, 27,1% disseram que não deveria ser obrigatório e 8,6% não sabiam se deveria ser obrigatório. Em seus grupos focais, os profissionais da saúde disseram acreditar que as mães aceitariam o método do TP. Por sua vez, 22,0% das mães disseram ter ouvido falar sobre o TP, e 63,6% relataram saber o motivo pelo qual o exame seria realizado; ademais, 83,3% indicaram que o exame seria benéfico para o bebê. Além disso, 88,6% das mães disseram que precisavam de maiores informações sobre o TP. Em seus grupos focais, as mães disseram que, em geral, não estavam preocupadas com dor que o teste do pezinho poderia causar ao bebê.

Conclusões. Os profissionais da saúde apresentaram alto nível de conhecimento acerca do método de triagem pelo TP. As mães confiam nos profissionais da saúde, e aceitariam o procedimento de TP independentemente de seu conhecimento acerca do teste e de qualquer desconforto associado a este método de triagem.

Palavras-chave Anemia falciforme; pessoal de saúde; comunicação em saúde; Santa Lúcia; Índias Ocidentais.