
ARTÍCULOS ORIGINALES

Promoción y educación para la salud genética. Resultados y proyecciones en la provincia Las Tunas.

Genetic health promotion and education. Results and scope in Las Tunas province.

*María de Jesús Pérez Herrera,^I Nora María Orive Rodríguez,^{II}
Raymundo Pérez Urquiza,^{III} Orlando R. Serrano Barrera.^{IV}*

Resumen

La misión más importante para la genética comunitaria es la identificación del riesgo genético individual y familiar con fines preventivos, lo que debe acompañarse del conocimiento y el cambio de actitudes desarrolladas por la educación. Se diseñó e implementó una estrategia de intervención para la promoción de la salud genética, incluyendo las esferas de acción de información, educación y comunicación, tanto para la población como para trabajadores de la salud. Se confeccionó un sistema para el reporte estadístico mensual desde las áreas de salud hacia el Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas. Fue creado el registro de las actividades educativas en los servicios asistenciales, diseñadas a partir de las necesidades de aprendizaje de adolescentes, parejas en edad fértil, embarazadas y sujetos con enfermedades genéticas y sus familiares, así como sobre las enfermedades comunes. Se constituyó un círculo de interés con estudiantes del nivel primario. Se diseñaron plegables, hojas informativas, sueltos, mensajes educativos y campañas para la radio y la televisión. Se logró la presencia en la prensa escrita y los sitios web de los medios de comunicación, así como la representación en los medios y agencias de información de alcance nacional e internacional dirigidos a la población.

Palabras clave: Promoción de salud, educación para la salud, factores de riesgo genético, prevención de la salud genética.

Abstract

The most important mission of communal genetics is the preventive identification of individual or familial genetic risk, which must go along with knowledge and attitude changes developed by education. An intervention strategy for genetic health promotion was designed and implemented, including the information, education and communication areas, not only for the population but for healthcare personnel as well. A system for the monthly statistical report from the health areas to the Las Tunas Provincial Genetics Center was designed and implemented. The educational activities in healthcare services registry was designed and created, having in mind the learning necessities of teenagers, couples in fertile age, pregnant women, and persons with genetic diseases and their families, as well as common diseases. A club formed by primary educational level students was created. Various brochures, leaflets, educational messages and radio and TV campaigns were prepared and implemented. All these activities were disseminated by reporters, websites in the Internet, as well as the representatives of national and international information and news agencies addressed to the population.

Keywords: Health promotion, health education, genetic risk factors, genetic health prevention.

^I Máster en Ciencias en Longevidad Satisfactoria. Licenciada en Psicología. Profesor Auxiliar. Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas. Las Tunas. Cuba. E-mail: miapsiquis@ltu.sld.cu.

^{II} Especialista de Primer Grado en Genética. Profesora Instructora. Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas. Las Tunas. Cuba.

^{III} Máster en Ciencias en Atención Integral al Niño. Especialista de Primer Grado en Pediatría. Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas. Las Tunas. Cuba.

^{IV} Máster en Ciencias en Enfermedades Infecciosas. Especialista de Segundo Grado en Inmunología. Investigador Agregado. Profesor Asistente. Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas. Las Tunas. Cuba.

Introducción

El concepto de genética comunitaria surge alrededor del año 1981 como parte del propósito de la Organización Mundial de la Salud de reformar el control de las enfermedades hereditarias. La definición, en sus aspectos prácticos y organizativos, fue recogida en una publicación del año 1995 sobre los servicios de genética comunitaria en Europa. En todos estos documentos se enfatiza sobre el papel que desempeñan la epidemiología, la educación e información, la intervención, el desarrollo de infraestructuras y de estrategias de apoyo en la concepción de la genética comunitaria.¹

La introducción de servicios de genética clínica en la comunidad incluye el asesoramiento genético preconcepcional, prenatal y postnatal; el desarrollo de programas de pesquijaje de defectos congénitos y enfermedades genéticas a nivel poblacional; la educación en genética a los profesionales de la salud y a la población en general; la vigilancia de enfermedades genéticas y de enfermedades comunes en la población cubana, así como la evaluación del impacto de los servicios de genética. La misión más importante para la genética comunitaria es la identificación del riesgo genético individual y familiar con fines preventivos.^{2,3}

Para que la prevención sea efectiva en el cambio de estilos de vida, debe acompañarse del conocimiento y el cambio de actitudes, las cuales son desarrolladas por la educación.⁴

Para lograr la cobertura total de los programas de genética médica en Cuba es necesaria la promoción y la educación en salud genética desde la niñez y de los propios profesionales de la salud.

Entre las prioridades para el trabajo de la salud pública cubana se encuentra la promoción y educación para la salud. En correspondencia los Lineamientos de la Política Económica y Social aprobados en el VI Congreso del Partido Comunista de Cuba, el cual plantea: "Fortalecer las acciones de promoción y prevención que retardan o evitan la aparición de las enfermedades crónicas no transmisibles y sus secuelas".⁵

La primera proyección de trabajo del Centro Provincial de Genética Médica para el año 2011 fue la sostenibilidad de las acciones de prevención a través de la promoción mediante la educación para la salud genética en la provincia. Se identificó la necesidad de la transformación de los conocimientos, actitudes y prácticas relacionados con la salud genética que potencien un estilo de vida saludable para el mejoramiento de la calidad de vida de la población

tunera. En tal sentido, se diseñó e implementó un Programa de Promoción y Educación para la Salud Genética en la provincia Las Tunas.

Métodos

Se diseñó e implementó una estrategia de intervención para la promoción de la salud genética que incluyó tres esferas de acción: información, educación y comunicación. Se definieron las actividades por esferas de acuerdo con los destinatarios finales: población y trabajadores de la salud. Se confeccionó un sistema para el reporte estadístico mensual desde las áreas de salud hacia el Centro Provincial de Genética Médica. Se consideraron las actividades realizadas en todas las áreas de salud del territorio y por los servicios comprendidos en el programa de Genética Médica y sus subprogramas. Se diferenciaron las actividades de acuerdo con el tipo de escenario: en consultas, terrenos, las comunidades y en actividades con los trabajadores del sector y los organismos de la Administración del Estado. Se muestran los resultados alcanzados durante el año 2011 en la provincia de Las Tunas.

Resultados y discusión

La estructura de la estrategia se organizó con el fin de lograr la sostenibilidad del Programa de Promoción y Educación para la Salud Genética, teniendo en cuenta los siguientes planos de actuación como áreas estratégicas:

I. Esfera de Información: Se proyectó como objetivo el incremento de la información en la toma de decisiones, orientación a subordinados, ejecución de acciones eficientes por el personal de salud y educación, así como la ampliación de la cultura general en la población.

Los principales resultados obtenidos en esta área se resumen a continuación:

1. Se elaboraron dos materiales en soportes digital e impreso sobre la genética médica y las actividades de la Red de Genética Comunitaria en la provincia.

2. Se impartió en 30 ocasiones la conferencia orientadora: La genética médica al servicio de la población en Las Tunas, a:

- Directivos de las áreas de salud y direcciones municipales.

- Directivos de hospitales, centros provinciales de la salud y jefes de grupos de especialidades.

- Directivos y representantes de salud del Consejo Provincial de Promoción de Salud, Asesores del Programa de Atención Materno-Infantil y los promotores de Cultura, Educación y del Instituto

Nacional de Deportes, Educación Física y Recreación.

- Estudiantes de Medicina, Tecnología de la Salud, Enfermería y Psicología.

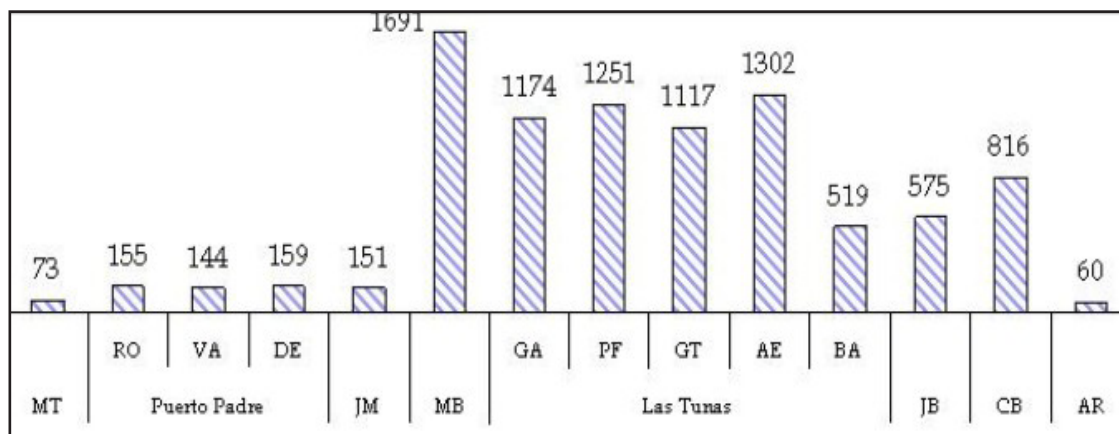
3. Se constituyó un círculo de interés con estudiantes de quinto grado del Seminternado Toma de Las Tunas.

4. Fue creado el registro de las actividades educativas en cada consulta, servicio municipal, el Centro

Provincial de Genética Médica, así como una base de datos en Excel para el procesamiento de la información en cada periodo: mensual, trimestral, semestral, nonestre y cierre del año por áreas de salud y provincial. La figura 1 muestra el total de actividades reportadas por las áreas de salud en el periodo señalado.

5. Se efectuaron 40 audiencias sanitarias para población en general.

Figura 1. Actividades de educación y promoción realizadas por áreas de salud. Las Tunas, 2011.



Leyenda: MT- Manatí, RO- Románico Oro, VA- Vázquez, DE- Delicias, JM- Jesús Menéndez, MB- Majibacoa, GA- Gustavo Aldereguía, PF- Piti Fajardo, GT- Guillermo Tejas, AE- Aquiles Espinosa, BA- Bartle, JB- Jobabo, CB- Colombia, AR- Amancio Rodríguez.

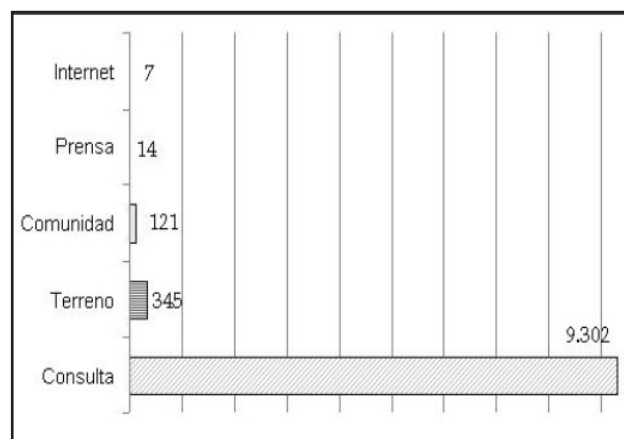
II. Esfera de la Educación: Se trazó como objetivo el diseño, la ejecución y el registro de las actividades educativas sobre el proceso salud-enfermedad genética. Las actividades educativas individuales y grupales se organizaron teniendo en cuenta las principales necesidades de aprendizaje de adolescentes, parejas en edad fértil, embarazadas y sujetos con enfermedades genéticas y sus familiares, así como con las trece enfermedades comunes pesquisadas por la Red de Genética: cáncer de próstata, colon o mama; asma bronquial; diabetes mellitus; enfermedades coronarias; hipertensión arterial; enfermedad de Parkinson; adicciones; trastorno bipolar; enfermedad de Alzheimer; esquizofrenia y depresión.

Su implementación ha llevado a:

1. La confección y realización de un sistema de actividades educativas en el Centro Provincial, los servicios municipales y las consultas en las áreas de salud, acerca del programa de genética y los subprogramas tanto en consultas como en terrenos.

2. Se registraron las actividades educativas realizadas con regularidad en las consultas del Centro Provincial de Genética Médica, los servicios municipales y las áreas de salud en consultas y terrenos realizados por los equipos (Figura 2).

Figura 2. Actividades de educación y promoción realizadas por escenario de trabajo. Las Tunas, 2011.



III. Esfera de la comunicación: El objetivo planteado se dirigió a incrementar la divulgación de mensajes educativos e informativos sobre la genética médica y los programas de la Red Provincial de Genética en los medios de comunicación masiva. Se diseñaron plegables, hojas informativas, sueltos, mensajes educativos y campañas para la radio y la televisión, así como la preparación de reportajes, entrevistas, testimonios de profesionales de la red, pacientes y familiares, así

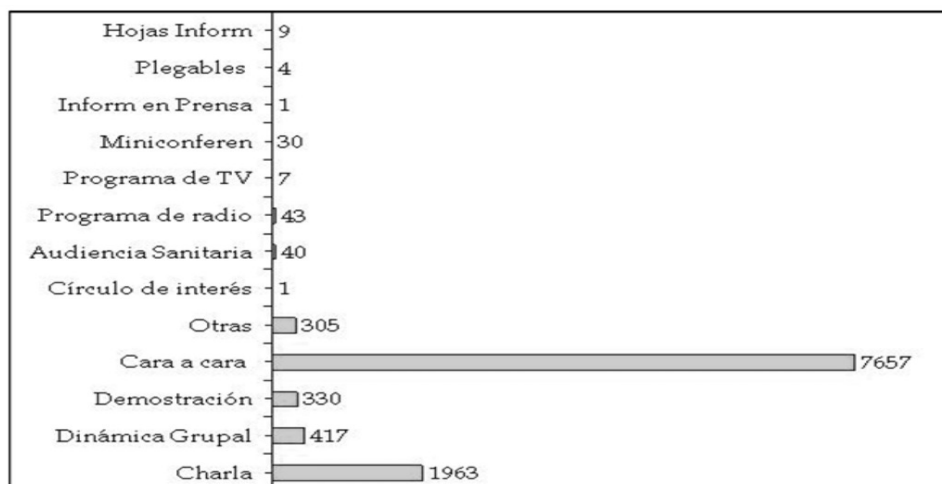
como materiales para la prensa escrita, planificando con sistematicidad las presentaciones en los medios y en las actividades comunitarias.

La figura 3 contiene el total de actividades, según su tipo, efectuadas durante el año 2011 en la provincia.

En esta esfera se consiguió además:

La aprobación de los profesionales autorizados en toda la Red para la difusión de mensajes educativos en los medios masivos de comunicación.

Figura 3. Actividades de educación y promoción realizadas por tipo de actividad. Las Tunas, 2011.



La intervención sostenida en espacios radiales de la emisora provincial Radio Victoria y Radio Maboá, emisora municipal de Amancio Rodríguez. En total fueron 43 los programas realizados, mientras que en TunasVisión, la televisión territorial, se participó en siete programas, dos de ellos difundidos en el sistema informativo nacional.

La implementación de la estrategia se logró en coordinación con el Centro Provincial de Promoción y Educación para la Salud mediante la ejecución de: Acciones de capacitación a los miembros de la Red de Genética Médica y educadores sanitarios en la provincia.

Acciones informativas dirigidas a decisores y profe-

sionales del sector de la salud y educación, así como de los organismos de la administración, organizaciones no gubernamentales, políticas y población en general.

Acciones educativas teniendo en cuenta los escenarios fundamentales, los cuales son: los servicios de genética en las 14 áreas de salud, los servicios de genética municipal y provincial, los clubes en cada consultorio comunitario, el domicilio de familias con miembros afectados por enfermedades de origen genético y las 13 enfermedades comunes, las aulas de las enseñanzas primaria, media, media superior y universitaria, empresas y fábricas (Figura 4).

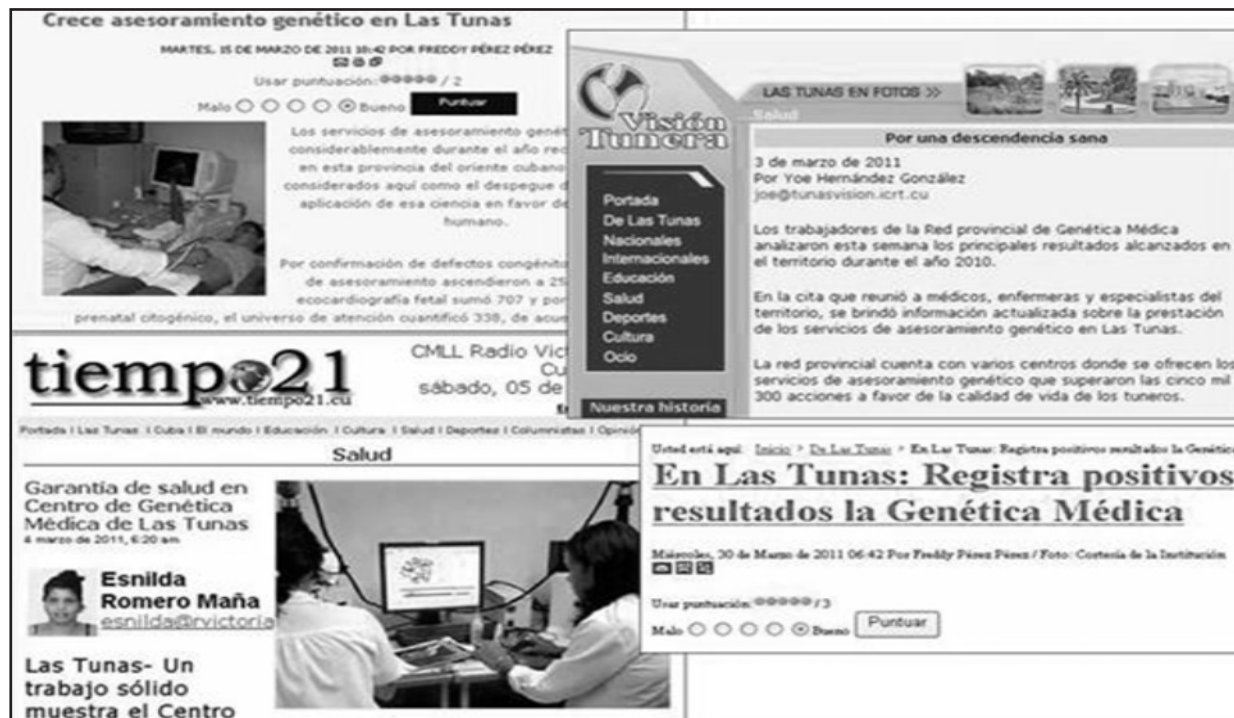
Figura 4. Actividad educativa en el Taller de Confecciones Textiles Melissa, en Puerto Padre. Las Tunas, 2011.



Se logró la presencia en la prensa escrita y los sitios web de los medios de comunicación, así como la representación en los medios y agencias de información

de alcance nacional e internacional dirigidos a la población en general y, en especial, a los adolescentes, jóvenes y mujeres (Figura 5).

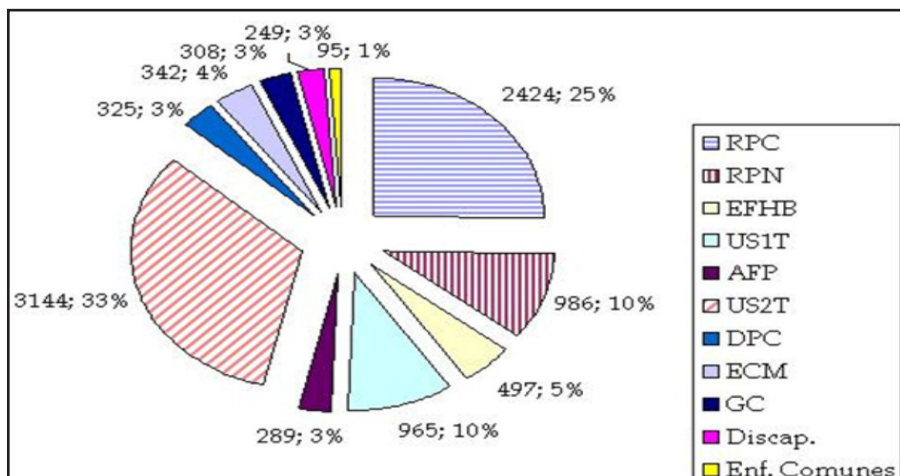
Figura 5. Referencias en los medios digitales a las actividades de la Red Provincial de Genética de Las Tunas. 2011.



Las acciones de prevención han estado fundamentalmente encaminadas a la información acerca del funcionamiento del programa de genética y de los subprogramas que lo integran, divulgando los servi-

cios que se ofrecen y las oportunidades con que cuenta la familia para la prevención de enfermedades genéticas o relacionadas con la herencia (Figura 6).

Figura 6. Actividades de educación y promoción realizadas por programas asistenciales. Las Tunas, 2011.



Leyenda: RPC- riesgo preconcepcional, RPN- riesgo prenatal, EFHB- electroforesis de hemoglobina, US1T- ultrasonido del primer trimestre, AFP- alfafetoproteína, US2T- ultrasonido del segundo trimestre, DPC- diagnóstico prenatal citogenético, ECM- errores congénitos del metabolismo, GC- genética clínica, Discap.- discapacidades, Enf. Comunes- enfermedades comunes.

También se ha abordado la importancia del consumo de ácido fólico no solo preconcepcionalmente sino en todas las etapas de la vida, el diagnóstico precoz de defectos congénitos y la disponibilidad de la atención y el seguimiento a las enfermedades genéticas, las discapacidades de todo tipo, los individuos postrados y las trece enfermedades comunes, los riesgos reproductivos en las edades extremas, los riesgos por teratógenos y la necesidad del conocimiento de la historia familiar de salud genética. Se ha insistido en la necesidad de estilos saludables de vida que, junto a la accesibilidad a los servicios preventivos, contribuyan a la disminución de la aparición de enfermedades de origen genético.

El diseño y la implementación de la estrategia de intervención de promoción de salud genética presentada en este trabajo se rige por los principios metodológicos generales establecidos por el Centro Nacional de Promoción y Educación para la salud y coincide con otros programas de prevención tales como el de ITS/VIH/Sida.⁶ La proyección de objetivos estratégicos y acciones medibles, con resultados esperados así como por indicadores a alcanzar, en los planos de información, educación y comunicación como se exponen en sus resultados preliminares, sobrepasa las expectativas previstas en propuestas similares en otras provincias, como Camagüey.⁷

Los miembros de la Red de Genética en la provincia de Las Tunas, en solo unos meses de trabajo organizado en lo relativo a la promoción de la salud genética, muestran los primeros resultados. Como se reporta aquí y se ha referido en otros casos tanto en Cuba como en otros países en programas educativos en VIH/sida y cáncer,^{8,9} el trabajo sostenido y sistemático de información y educación a la población de riesgo y general, ha de permitir que el Programa Nacional de Diagnóstico, Manejo y Prevención de Enfermedades Genéticas y Defectos Congénitos logre la cobertura esperada y, a largo plazo, disminuya la incidencia de enfermedades genéticas y relacionadas con la herencia.

Constituye un gran reto la educación de las nuevas generaciones para una salud sexual y reproductiva adecuadas,¹⁰ lo que transita también por una educación en salud genética. Los círculos de interés propuestos en la provincia, iniciados ya en el nivel primario de enseñanza, constituyen una alternativa para la educación desde lo extracurricular, pero urge introducir temas relacionados con la genética en el

currículo de las enseñanzas primaria, secundaria y media superior, al tiempo que debe ser reforzado y contextualizado en las carreras de las ciencias médicas que lo reciben en la actualidad.

La estrategia propuesta utiliza los recursos disponibles para las actividades asistenciales pues el principal recurso es el humano, insertado en los espacios tanto de salud como en la propia comunidad y la gestión con los medios de divulgación y escenarios de intercambio y gestión del propio sector y gubernamental.

La evaluación del impacto en el nivel de conocimientos, el incremento en la cobertura y la disminución de la incidencia de las enfermedades genéticas y los defectos, tiene en cuenta aspectos de prevención y control de la calidad como se proponen en estudios tanto nacionales como internacionales.¹⁰⁻

¹² Las temáticas trabajadas parten de temas esenciales tales como: la accesibilidad a los servicios del Programa de Genética Comunitaria, los factores de riesgo, la modificación de prácticas inadecuadas y favorecer actitudes salutogénicas como la alimentación balanceada en todas las etapas de la vida, con prioridad a la ingestión de frutas, vegetales, carnes, granos y legumbres altos portadores de ácido fólico, bajo consumo de alcohol, no fumar, práctica sistemática de ejercicio físico; la disciplina del paciente y familiares para el diagnóstico y seguimiento de las enfermedades genéticas durante toda la vida, la necesidad de búsqueda de información familiar sobre las enfermedades genéticas y relacionadas con la herencia, la disciplina y responsabilidad que debe tener cada individuo en cuanto a los periodos de tiempo para acceder a la consulta de evaluación de riesgos genéticos en etapas preconcepcionales, prenatales y postnatales.¹³

El Programa de Promoción y Educación para la Salud Genética en la provincia de Las Tunas se ha diseñado e implementado en todas las consultas y servicios municipales teniendo en cuenta las principales prioridades del sector y las necesidades de la sociedad, empoderando a la población de la información científica disponible e incrementando la accesibilidad a los servicios en el territorio, ocupando establemente los escenarios de los medios de comunicación, para así contribuir a una representación social de la genética médica que permita a la población elevar sus conocimientos, asumir actitudes responsables hacia su salud y realizar prácticas adecuadas.

Referencias bibliográficas

1. Marcheco Teruel, B. La Genética en la Salud Pública: el desafío del acceso de todos a los beneficios. *Rev Cubana Genet Comunit.* 2007;1(1):5-6.
2. Marcheco-Teruel B. Genética comunitaria: la principal prioridad para la genética médica en Cuba. *Rev Cubana Genet Comunit.* 2008;2(3):3-4.
3. Lantigua-Cruz A. La Genética Médica del Siglo XXI: su repercusión en los programas docentes de las Ciencias Médicas. *Rev Cubana Genet Comunit.* 2008;2(1):3-5.
4. Nuñez de Villavicencio, F. *Psicología Médica.* Ed. Ciencias Médica: La Habana; 2001. pp.76-7.
5. VI Congreso del Partido Comunista de Cuba. Lineamientos de la Política Económica y Social. 18 de abril de 2011. La Habana, Cuba.
6. González Valcárcel B, Bolaños Gutiérrez MR, Pupo Ávila N. Estrategias educativas para la prevención de las infecciones de transmisión sexual en jóvenes. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2010;36(4):295-300.
7. Proenza Rodríguez R, Martínez Álvarez F, Pimentel Benítez H, Moras Bracero F. Estrategia de educación, promoción y prevención para la percepción del riesgo genético en las mujeres en edad fértil. *Humanidades Médicas.* 2011;11(1):63-80.
8. Aragonés López C, Campos Díaz JC, Sánchez Valdés L, Pérez Ávila LJ. Grupos de Prevención del SIDA (GPSIDA): 15 años de trabajo sostenido en la prevención del VIH/sida. *Rev Cubana Med Trop.* 2007;59(3).
9. Gutiérrez J. Prevención en cáncer. *Rev Med Clin Condes.* 2010;21(5):771-778.
10. De Maria LM, Omar Galárraga O, Lourdes Campero L, Walker DM. Educación sobre sexualidad y prevención del VIH: un diagnóstico para América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health.* 2009;26(6):485-93.
11. Selva Suárez LN, Ochoa Alonso A. Acciones para la prevención y control de la anemia por deficiencia de hierro en niños hasta cinco años. *Revista Cubana de Salud Pública.* 2011;37(3):200-206.
12. Pinzón Florez C, Vargas Barato F, Barriga JC. Estrategias de prevención primaria y tamización para cáncer colorrectal: ¿Cuál estrategia debemos tomar? *Rev Cienc Salud.* Bogotá (Colombia). 2009;7(3):17-31.
13. Marcheco Teruel, B. Genética Médica y Enfermedades Crónicas: el camino de la Prevención. *Revista Cubana de Genética Comunitaria.* 2008;2(2):5-6.