



Connaissances des prestataires de soins de santé sur le dépistage néonatal de la drépanocytose

Tina Katamea ¹, Olivier Mukuku ², Emery Kanyinda Ibeki ¹, Alex B. Katende ¹,
André K. Mutombo ³, Charles Wembonyama Mpoï ⁴,
Oscar N. Luboya ^{1,5}, Stanis O. Wembonyama^{1,5}

¹ Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

² Institut supérieur de Techniques Médicales de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

³ Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine, Université Officielle de Mbuji-Mayi, République Démocratique du Congo.

⁴ Département de Gynécologie-Obstétrique, Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

⁵ École de Santé Publique, Université de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.

Résumé

Introduction. La drépanocytose est une hémoglobinopathie autosomique récessive. Il a atteint jusqu'à 2% des nouveau-nés en République Démocratique du Congo (RDC). Cette étude a été entreprise pour évaluer les connaissances sur le dépistage néonatal de la drépanocytose chez les prestataires de soins à Lubumbashi, en RDC.

Méthodes. En décembre 2020, une brève enquête par questionnaire a été menée à Lubumbashi où 465 prestataires de soins dans différentes formations sanitaires ont été interrogés. Les résultats ont été analysés et les scores totaux et individuels ont été calculés sur la base de quatre questions.

Résultats. Dans l'ensemble, 23,66% des participants avaient des scores de connaissances bonnes ou excellentes. Les participants de sexe masculin étaient significativement plus susceptibles d'obtenir des scores de connaissances bonnes ou excellentes que les participants de sexe féminin (OR=1,79 [1,16-2,77] ; p=0,008). La proportion des scores de connaissances bonnes ou excellentes chez les médecins était statistiquement plus élevée que celle des infirmiers (OR=2,24 [1,45-3,47] ; p=0,0003).

Conclusion. Cette étude montre des lacunes de connaissances au sein des prestataires de soins. Ces résultats suggèrent des possibilités de formation concernant les hémoglobinopathies pour assurer une main-œuvre de santé compétente dans un environnement plus affecté par la drépanocytose.

Mots-clés : Drépanocytose, Dépistage néonatal, Connaissance, Prestataires de soins, Lubumbashi.

Introduction

En République Démocratique du Congo (RDC), les données épidémiologiques récentes ont montré que 2% des nouveau-nés sont homozygotes pour l'hémoglobine S et environ 40.000 naissances d'enfants drépanocytaires sont estimées chaque année, tandis que dans la population adulte le portage du trait s'élève à environ 25% [1,2]. La drépanocytose est une maladie

complexe pour laquelle une prise en charge réussie nécessite la coordination des soins et des services de santé par une équipe multidisciplinaire [3]. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) estime que 70% des décès liés à la drépanocytose en Afrique sont évitables grâce à des interventions simples et rentables telles que l'identification précoce des personnes atteintes par dépistage néonatal et la fourniture ultérieure

Correspondance:

Tina Katamea, Département de Pédiatrie, Faculté de Médecine, Université de Lubumbashi, République Démocratique du Congo.
Téléphone: +243 997 291 399 - Email: tinakatamea@gmail.com

Article reçu: 12-05-2021 Accepté: 30-06-2021

Publié: 08-07-2021



Copyright © 2021. Tina Katamea. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ultérieure de soins complets [4,5]. Le dépistage néonatal de la drépanocytose (DND) a été recommandé par une conférence de consensus sur les hémoglobinopathies en 1987 [6]. En RDC, la mise en œuvre du DND n'a pas encore été mis en œuvre dans le cadre de stratégies nationales systématiques ou durables [7,8].

L'objectif du DND est double : (i) identifier et éduquer les familles atteintes de drépanocytose, de trait drépanocytaire et d'autres variantes de l'hémoglobine ; et (ii) fournir des interventions appropriées pour réduire la mortalité [9]. Le dépistage initial, un suivi immédiat du nouveau-né positif (comprenant la localisation, le suivi et l'orientation vers des tests diagnostiques), une évaluation diagnostique (vérification des vrais positifs par rapport aux faux positifs), une gestion immédiate et à long terme de la maladie ainsi que l'évaluation régulière de toutes les composantes du système sont les éléments clés de tout programme de dépistage néonatal [9].

En tant que destinataires des résultats du dépistage, c'est le prestataire de soins s'impose comme l'acteur clé dans le diagnostic de la drépanocytose. C'est lui qui fait face en premier à la demande d'information et qui doit prendre la décision d'entreprendre ou non un dépistage approprié, en accord avec son patient. Les professionnels de santé peuvent contribuer efficacement à la sensibilisation, l'information et la motivation de la population vis-à-vis du dépistage néonatal de la drépanocytose. En effet, ils touchent une large population et sont écoutés par leurs patients qui leur font confiance. Les connaissances des professionnels de la santé sur le dépistage néonatal de la drépanocytose ont été étudiées ailleurs [9-11], mais ce domaine particulier n'a pas encore fait l'objet de recherches dans notre milieu.

L'objectif de cette étude était d'évaluer les connaissances de base des professionnels de santé en matière de DND dans la ville de Lubumbashi afin d'élaborer des programmes de mise à jour et de formation.

Matériel et méthodes

Cadre et type d'étude

Cette étude a été menée à Lubumbashi, dans la province Haut-Katanga. La ville de Lubumbashi est située dans le sud-Est de la RDC et compte près de 4 millions d'habitants. Cette étude a porté à la fois sur les centres de santé (CS), les hôpitaux généraux de référence (HGR), les cliniques privées (CP) ainsi que les Cliniques Universitaires (CU).

Instrument de récolte de données et contrôle de qualité

Un questionnaire de 4 éléments a été élaboré pour mesurer les connaissances des prestataires de soins sur le dépistage néonatal de la drépanocytose. Les connaissances ont été mesurées à l'aide de 4 questions, lesquelles questions ont été empruntées à des études antérieures [10]. Le questionnaire était fermé et auto-administré avec pour chaque question 2 assertions dont une seule avait été considérée comme correcte.

Les caractéristiques personnelles saisies dans cette étude incluaient l'âge, le sexe, le type de formation sanitaire où ils travaillaient, les années de pratique clinique et la formation en relation avec la drépanocytose. Les questions sur les connaissances comprenaient les suivantes : 1) *Quel est le mode d'hérédité de la drépanocytose ? (Bonne réponse : autosomique récessif) ; 2) Le trait drépanocytaire est-il détecté par le dépistage néonatal ? (Bonne réponse : oui) ; 3) Vrai ou faux : la drépanocytose survient uniquement chez les personnes d'origine afro-américaine (Bonne réponse : faux) ; 4) Vrai ou faux : la drépanocytose peut être diagnostiquée en commandant une formule sanguine complète ou un index des globules rouges ? (Bonne réponse : faux)..*

Une étude pilote a été menée auprès de 16 professionnels de santé de 2 formations sanitaires. Les participants ont été invités à remplir le questionnaire et à fournir des commentaires sur la pertinence, la clarté et la difficulté des éléments du questionnaire. Cela a conduit à l'adaptation, la révision, à l'ajout ou à la suppression de certains éléments de l'outil d'enquête.

Échantillonnage et collecte de données

Cette étude était une enquête consistant à interviewer les professionnels de santé (médecins et infirmiers) travaillant dans le cadre pédiatrique de différents CS, HGR, CU et CP de la ville de Lubumbashi choisis par tirage aléatoire.

Dans chaque structure sanitaire enquêtée, les professionnels de santé présents au cours de la période de l'enquête ont été approchés et invités à participer à l'enquête.

Les données ont été collectées sur la période du 1er au 31 décembre 2020. Chaque formations sanitaires (FOSA) a été visité par une paire d'investigateurs formés. Les enquêteurs recrutés ont reçu une formation intensive, couvrant le contexte de l'enquête actuelle, l'interprétation détaillée de l'instrument d'enquête et un test d'enquête de simulation. Enfin, 10 enquêteurs au total ont été recrutés. Les enquêteurs ont expliqué le but et la procédure de l'étude et ont obtenu le consentement éclairé écrit de chaque répondant avant

de lui demander de remplir le questionnaire. En moyenne, l'enquête a duré de 10 à 15 minutes.

Au total, 500 questionnaires ont été distribués et 487 ont été retournés. Sur les questionnaires retournés, 465 ne contenaient aucun élément manquant et ont été inclus pour d'autres analyses. Cela représentait un taux de réponse efficace de 93%.

Analyse des données

Les analyses statistiques ont été effectuées en utilisant STATA (version 15.0). L'analyse des données comprenait des calculs de statistiques descriptives, des fréquences et des calculs du test de Chi carré de Pearson pour déterminer la signification.

Aux fins du calcul et de la comparaison des scores de connaissances, chaque question sur les connaissances (quatre au total) a reçu la valeur «1» pour une réponse correcte et «0» pour une réponse incorrecte. Les participants avec des scores de 0 à 2 ont été regroupés dans une catégorie de scores totaux de connaissances « médiocres ». Ceux qui ont obtenu un score de 3 ont été regroupés dans une catégorie de « bon » score total de connaissances. Ceux qui ont obtenu des cotes de 4 ont été regroupés dans une catégorie de cotes totales de connaissances « parfaites ».

Les variables démographiques (âge, sexe, titre médical, type de formation sanitaire, expérience professionnelle, avoir suivi ou non une séance d'éducation sur la drépanocytose au cours de deux dernières années) ont été analysées pour déterminer si les participants aux profils démographiques différents avaient des scores de connaissances significativement différents. Cela a été calculé pour le score total des connaissances et pour chaque question individuelle sur les connaissances, à la fois pour l'ensemble du groupe de participants et par FOSA enquêtée. Une valeur de $p < 0,05$ a été considérée comme statistiquement significative.

Considérations éthiques

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique médicale de l'Université de Lubumbashi (N° d'approbation : UNILU/CEM/030/2021). Le consentement éclairé de tous les participants a été demandé après l'introduction de l'étude. La confidentialité a été assurée et les participants ont été informés qu'ils avaient le droit de se retirer de l'étude à tout moment sans explication préalable de leur part.

Résultats

Au total, 465 prestataires de soins ont achevé l'enquête dont 204 (43,81%) étaient des médecins. L'âge moyen

de répondants était de $34,16 \pm 8,18$ ans et le sexe féminin était de 50,11% (soit un sexe ratio de 1). Un tiers (33,55%) des répondants travaillaient dans des cliniques privées. En moyenne, les répondants avaient 7,57 ans d'expérience clinique et seulement près de 25% avaient assisté à une session de formation sur la drépanocytose au cours de deux dernières années précédant l'enquête (tableau 1).

Tableau 1. Caractéristiques démographiques et professionnelles de répondants

Variable	Effectif (n=465)	Pourcentage
Age (années)		
20-29	151	32,47
30-39	208	44,73
≥40	106	22,80
Moyenne ± ET	34,16 ± 8,18	
Sexe		
Féminin	233	50,11
Masculin	232	49,89
Titre médical		
Médecin	204	43,87
Infirmier	261	56,13
Type de structure sanitaire		
CS	81	17,42
HGR	163	35,05
Clinique privée	156	33,55
Cliniques Universitaires	65	13,98
Expérience clinique (années)		
≤5	245	52,69
6-10	122	26,24
>10	98	21,07
Moyenne ± ET	7,57 ± 7,26	
Formation sur la drépanocytose au cours de 2 dernières années		
Non	349	75,05
Oui	116	24,95

HGR: Hôpital Général de Référence; CS: Centre de Santé; ET: écart-type; N: effectif; %: pourcentage.

Les pourcentages de réponses correctes aux questions sur les connaissances ont été calculées (tableau 2). Nous avons noté des proportions statistiquement plus élevées chez les prestataires de FOSA publiques que chez ceux de FOSA privées en ce qui concerne le mode d'hérédité de la drépanocytose (24,27% contre 13,46%; $p=0,009$) et le fait de savoir si la drépanocytose survient uniquement chez les personnes d'origine afro-américaine (74,11% contre 64,74%; $p=0,035$). Quant à la question de savoir si le dépistage néonatal permet de détecter le trait drépanocytaire, nous avons noté que

61% des enquêtés avaient correctement répondu quel soit le type de FOSA ($p=0,964$).

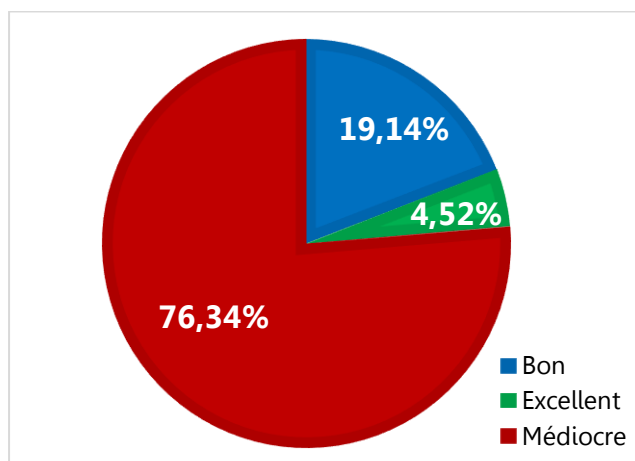


Figure 1. Score total de connaissances chez les enquêtés

Les scores de connaissances totales ont été calculés. Dans l'ensemble, 23,66% des participants avaient des scores de connaissances bonnes ou parfaites (figure 1).

Le tableau 3 montre la distribution du score total de connaissances en fonction de caractéristiques démographiques et professionnelles des enquêtés. Les scores de connaissances totales bonnes ou excellentes n'étaient pas significativement liés aux variables suivantes : âge, type de FOSA, session de formation sur la drépanocytose et expérience clinique.

Cependant, les participants de sexe masculin étaient significativement plus susceptibles d'obtenir des scores

de connaissances bonnes ou excellentes que les participants de sexe féminin ($OR=1,79$ [1,16-2,77] ; $p=0,008$). Concernant le titre médical de participants, la proportion des scores de connaissances bonnes ou excellentes chez les médecins était statistiquement plus élevée que celle des infirmiers ($OR=2,24$ [1,45-3,47] ; $p=0,0003$).

Discussion

À notre connaissance, il s'agit de la première évaluation des connaissances concernant le dépistage néonatal de la drépanocytose chez les prestataires de soins à Lubumbashi.

Les résultats de la présente étude ont fourni des informations de base sur lesquelles développer des sessions de formation de la drépanocytose et de son dépistage néonatal auprès de prestataires de soins de santé à Lubumbashi. Étant donné que la RDC est le deuxième pays d'Afrique le plus impacté par la maladie (après le Nigéria), avec une prévalence estimée à 2% [1,2], mais pouvant varier de 3,47 à 7,1% chez les nouveau-nés à Lubumbashi [12,13], on s'attendrait à ce qu'un grand nombre de prestataires de soins puissent avoir des connaissances bonnes ou excellentes sur la maladie et son dépistage néonatal. Cette enquête montre qu'un grand nombre de participants n'ont pas répondu correctement (seulement 23,66% des connaissances bonnes ou excellentes) bien que les questions de l'enquête soient relativement simples.

Tableau 2. Pourcentages de répondants avec des réponses correctes aux questions sur les connaissances

Question (bonne réponse)	Type de FOSA		Total (N=465)	p-value
	Publique (n=309)	Privée (n=156)		
Quel est le mode d'hérédité (mode de transmission) de la drépanocytose ? (Autosomique récessive)	75 (24,27%)	21 (13,46%)	96 (20,65%)	0,009
Le trait drépanocytaire est-il détecté par le dépistage néonatal ? (Oui)	188 (60,84%)	96 (61,54%)	284 (61,08%)	0,964
La drépanocytose survient uniquement chez les personnes d'origine afro-américaine. (Faux)	229 (74,11%)	101 (64,74%)	330 (70,97%)	0,035
La drépanocytose peut être diagnostiquée en demandant une formule sanguine complète ou un comptage des globules rouges. (Faux)	105 (33,98%)	61 (39,10%)	166 (35,70%)	0,324

Tableau 3. Score total de connaissances en fonction de caractéristiques démographiques et professionnelles des enquêtés

Variable	Total (N=465)	Niveau de connaissance				OR [IC95%]	p-value
		Bon/Excellent (n=110)		Insuffisant (n=355)			
Age							
20-29 ans	151	30	(19,87%)	121	(80,13%)	0,69 [0,38-1,24]	0,278
30-39 ans	208	52	(25,00%)	156	(75,00%)	0,93 [0,54-1,58]	0,892
≥40 ans	106	28	(26,42%)	78	(73,58%)	1,00	
Sexe							
Masculin	232	67	(28,88%)	165	(71,12%)	1,79 [1,16-2,77]	0,008
Féminin	233	43	(18,45%)	190	(81,55%)	1,00	
Titre médical							
Médecin	204	65	(31,86%)	139	(68,14%)	2,24 [1,45-3,47]	0,0003
Infirmier	261	45	(17,24%)	216	(82,76%)	1,00	
Expérience clinique							
≤5 ans	245	53	(21,63%)	192	(78,37%)	0,72 [0,42-1,24]	0,303
6-10 ans	122	30	(24,59%)	92	(75,41%)	0,86 [0,47-1,57]	0,731
>10 ans	98	27	(27,55%)	71	(72,45%)	1,00	
Séance de formation sur la drépanocytose au cours de 2 dernières années							
Oui	349	84	(24,07%)	265	(75,93%)	0,91 [0,55-1,50]	0,812
Non	116	26	(22,41%)	90	(77,59%)	1,00	
Type de formation sanitaire							
Centre de santé	81	19	(23,46%)	62	(76,54%)	0,60 [0,29-1,24]	0,228
HGR	163	37	(22,70%)	126	(77,30%)	0,57 [0,31-1,08]	0,117
Clinique privée	156	32	(20,51%)	124	(79,49%)	0,50 [0,26-1,00]	0,053
Cliniques Universitaires	65	22	(33,85%)	43	(66,15%)	1,00	

Près de deux tiers (64,3%) des participants ont déclaré que la drépanocytose pouvait être diagnostiquée par la formule sanguine complète ou un comptage des globules rouges (tableau 2). Ces résultats traduisent une insuffisance importante au sein des prestataires de soins en ce qui concerne le diagnostic de la drépanocytose.

Cependant, concernant le type de FOSA, comparativement aux prestataires de soins des FOSA privées, ceux des FOSA publiques étaient significativement plus susceptibles de savoir que la drépanocytose n'atteint que chez des individus afro-américains ($p=0,035$). Ces résultats suggèrent que certains sujets ne sont pas couverts ni communiqués avec succès dans les sessions de formation et que les formations sur la drépanocytose doivent être faites régulièrement pour mettre à jour les

prestataires de soins dans notre milieu après avoir identifié des méthodes efficaces et un contenu précis pour ces sessions.

McWalter *et al.* [10] ont suggéré que la gestion des patients atteints d'anémie peut contribuer davantage à la connaissance de la drépanocytose que d'assister simplement à des sessions d'éducation. Des sessions d'apprentissage basées sur des cas cliniques, au cours desquelles les prestataires apprennent la gestion des patients, peuvent être une méthodologie utile pour la formation sur les hémoglobinopathies.

Les résultats de la présente étude ont identifié des différences des scores de connaissances entre certains groupes démographiques. Il est important de souligner

que les médecins étaient significativement plus susceptibles que les infirmiers pour répondre correctement à plusieurs questions de connaissances ($p=0,0003$). Cependant, nous avons constaté que moins d'un tiers de médecins (31,86%) et d'infirmiers (17,24%) présentaient des connaissances bonnes ou excellentes de manière générale. Bien que l'enseignement sur la drépanocytose et son dépistage ait été donné au cours de leurs formations médicales, les prestataires nécessitent des formations supplémentaires qui leur permettra d'acquérir des connaissances plus ou moins approfondies.

Dans cette étude, nous nous sommes concentrés sur les connaissances des professionnels de santé comme une indication de la capacité de fournir un dépistage néonatal de la drépanocytose chez les nouveau-nés. Nous avons démontré que les connaissances des prestataires étaient médiocre mais qu'elles pourraient être considérablement améliorées avec des interventions éducatives simples. Des études

brésiliennes avaient montré que les interventions éducatives s'étaient révélées efficaces dans la connaissance croissante des prestataires de soins de santé [14,15]. Ces interventions peuvent également améliorer la confiance des prestataires dans l'exécution des compétences liées aux soins de suivi du dépistage du nouveau-né [9].

Conclusion

Cette étude montre que les lacunes de connaissances existent en ce qui concerne la drépanocytose et son dépistage néonatal chez les prestataires de soins à Lubumbashi. Ces résultats suggèrent des possibilités de formation supplémentaire concernant les hémoglobinopathies pour assurer une main-œuvre de santé compétente dans un environnement plus affecté par la drépanocytose.

Conflicts d'intérêt : Aucun.

Références

1. Tshilolo L, Aissi LM, Lukusa D, Kinsiyama C, Wembonyama S, Gulbis B, Vertongen F. Neonatal screening for sickle cell anemia in the Democratic Republic of the Congo: experience from a pioneer project on 31204 newborns. *J Clin Pathol.* 2009;62(1):35–8.
2. Agasa B, Bosunga K, Opara A, Tshilumba K, Dupont E, Vertongen F, Cotton F, Gulbis B. Prevalence of sickle cell disease in a northeastern of the Democratic Republic of Congo: What impact on transfusion policy? *Transfus Med.* 2010;20(1):62–5.
3. Quinn CT, Rogers ZR, McCavit TL, Buchanan GR. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. *Blood* 2010 ; 115 : 3447–3452.
4. Makani J, Cox SE, Soka D, Komba AN, Oruo J, Mwamtemi H, et al. Mortality in Sickle Cell Anemia in Africa: A Prospective Cohort Study in Tanzania. *PLoS ONE* 2011; 6(2): e14699.
5. Grosse SD, Odame I, Atrash HK, Amendah DD, Piel FB, Williams TN. Sickle cell disease in Africa: a neglected cause of early childhood mortality. *American journal of preventive medicine* 2011; 41(6) : S398-S405.
6. Consensus conference. Newborn screening for sickle cell disease and other hemoglobinopathies. *JAMA.* 1987;258(9):1205-1209.
7. Ware RE, de Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *Lancet* 2017; 390 (10091): 311-323.
8. de Montalembert M, Tshilolo L, Allali S. Sickle cell disease: a comprehensive program of care from birth. *Hematology* 2019; (1): 490-495.
9. Oyeku SO, Feldman HA, Ryan K, Muret-Wagstaff S, Neufeld EJ. Primary care clinicians' knowledge and confidence about newborn screening for sickle cell disease: randomized assessment of educational strategies. *Journal of the National Medical Association* 2010 ; 102(8) : 676-683.
10. McWalter KM, White EM, Hayes DK, Au SM. Hemoglobinopathy newborn screening knowledge of physicians. *American journal of Preventive Medicine* 2011; 41(6): S384-S389.
11. Kemper AR, Uren RL, Moseley KL, Clark SJ. Primary care physicians' attitudes regarding follow-up care for children with positive newborn screening results. *Pediatrics.* 2006 ;118(5) :1836-1841.
12. Shongo MYP, Mukuku O. Dépistage néonatal de la drépanocytose à Lubumbashi, République Démocratique du Congo. *Revue de l'Infirmier Congolais* 2018; 2: 62-63.
13. Katamea T, Mukuku O, Wembonyama SO. Newborn screening for sickle cell disease in Lubumbashi city, Democratic Republic of the Congo: a preliminary study on an update of the disease prevalence. *British Journal of Haematology* 2021 ; 193(S1) :31.
14. Gomes LMX, Andrade Barbosa TLD, Vieira LJT, Castro KPAN, Caldeira AP, Torres HDC, Viana MB. Effectiveness of an educational programme about sickle cell disease in the form of active

methodologies among community health agents and nursing technicians of primary care in Minas Gerais, Brazil. *Paediatrics and international child health* 2017; 37(1): 56-62.

15. Gomes LMX, de Andrade Barbosa TL, Vieira EDS, Vieira LJT, Castro KPAN, Pereira IA, et al. Community healthcare workers' perception of an educational

intervention in the care of patients with sickle cell disease in Brazil. *Mediterranean journal of hematology and infectious diseases* 2015 ; 7(1) : e2015031.