

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
SEDE ESMERALDAS



ESCUELA DE ENFERMERÍA

TESIS DE GRADO

IMPACTO DEL PROGRAMA DE TAMIZAJE METABÓLICO
NEONATAL EN EL CENTRO DE SALUD SAN VICENTE DE
PAUL.

PREVIO A OBTENCIÓN DE TÍTULO DE LICENCIADA EN
ENFERMERÍA

AUTORA

VERÓNICA ESTEFANÍA DÍAZ CHERE

ASESORA

LCDA. ANDREA PINEDA

ESMERALDAS, 2017

TRIBUNAL DE GRADUACIÓN

Trabajo de tesis aprobado luego de haber dado cumplimiento a los requisitos exigidos por el reglamento de Grado de la PUCESE previo a la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA.

Presidente tribunal de graduación

Lector 2

Director de tesis

Directora de Escuela

2017

AUTORÍA

Yo, **Verónica Estefanía Díaz Chere**, declaro que la presente investigación enmarcada en el trabajo de tesis es absolutamente original, auténtica y personal.

En virtud el contenido de esta investigación es de exclusiva responsabilidad legal y académica de la autora y PUCESE.

Verónica Estefanía Díaz Chere
CI. 080416291-5

DEDICATORIA

La presente investigación está dedicada a Dios por brindarme la fuerza, confianza y fe para poder cumplir con tan anhelado momento.

A mi padre Juan Ricardo Díaz Tircio y a mi madre Gloria Vivien Chere Valencia por brindarme su apoyo y siempre motivarme a seguir adelante este logro es para ustedes.

A mi hermana y hermanos, por siempre sacarme una sonrisa haciéndome olvidar que existen problemas.

Gracias por todo el apoyo incondicional y compartir tantos buenos y malos momentos conmigo.

AGRADECIMIENTO

A Dios por nunca abandonarme en los peores momentos de la vida, por enseñarme que cada sacrificio siempre tiene su recompensa y que cada error siempre va ser una experiencia para seguir adelante.

A mis padres por todo el apoyo que me brindaron por los sacrificios que tuvieron que hacer para que cumpla mi meta y siempre ayudarme en lo necesario.

A mi familia en general por sus buenos consejos y apoyo incondicional.

A mi tutora Lcda. Andrea Pineda por tenerme mucha paciencia, dedicación, espacio y tiempo brindado ¡gracias por todo !

ÍNDICE

Contenido	
TRIBUNAL DE GRADUACIÓN	ii
AUTORÍA	iii
DEDICATORIA	iv
AGRADECIMIENTO	v
ÍNDICE	vi
LISTA DE ILUSTRACIONES	vii
ABREVIATURAS	viii
RESUMEN	ix
ABSTRACT	x
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I	4
MARCO DE REFERENCIA	4
CAPÍTULO II	10
MATERIALES Y MÉTODOS	10
CAPÍTULO III	13
RESULTADOS	13
CAPÍTULO IV	19
DISCUSIÓN	19
CONCLUSIONES	25
RECOMENDACIONES	26
CAPÍTULO V	27
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27
ANEXOS	32

LISTA DE ILUSTRACIONES

FIGURA# 1 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL POR EDADES DE LAS MADRES

FIGURA#2 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SOBRE EL CONOCIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL

FIGURA#3 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SOBRE ENFERMEDADES QUE DETECTA

FIGURA#4 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SOBRE SI RECIBÍO INFORMACIÓN EN SU CONTROL EN EL EMBARAZO

FIGURA#5 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SOBRE LA EDAD QUE SE REALIZA LA PRUEBA

FIGURA#6 DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL SOBRE EL RIESGO QUE PRODUCE AL NO REALIZAR LA PRUEBA

ABREVIATURAS

MSP: Ministerio de Salud Pública.

PNTMN: Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.

ECM: Errores Congénitos Metabólicos.

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo determinar el impacto del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de salud “San Vicente de Paul”; para efectuar este trabajo de investigación se realizó del tipo descriptivo y cuantitativo ya que permitió describir el impacto que ocasiona el programa, y porque se observó de forma directa y se plasmó en datos estadísticos sobre el conocimiento que tienen las madres del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, se aplicó un cuestionario a las madres que acudieron a realizar la prueba de tamizaje para identificar el nivel de conocimiento de las madres y el grado de aceptación para acudir a la toma de muestra, una entrevista a la responsable del programa acerca de la gestión que realiza la institución, sus debilidades y proceso, una guía de observación que consta de 17 ítems. En cuanto a los resultados se pudo determinar que el 56% de las madres están dentro del rango de 21-30 años, el 32% entre los 31-40 años, mientras que un 8% 15-20 años y por ultimo 4% a 41> años. Como otro punto que el 60% de las madres no tiene conocimiento acerca del tamizaje neonatal, mientras que un 40% si tiene idea de los beneficios que brinda, como conclusión se elaboró una guía didáctica sobre la prueba de tamizaje, para que el personal de salud enriquezca el conocimiento de las madres y ellos estén capacitados constantemente.

Palabras claves: Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, madres, enfermedades metabólicas.

ABSTRACT

The present study aims to determine the impact of the Neonatal Metabolic Screening Program in the 'San Vicente de Paul' Health Center. In order to carry out this research the descriptive method was considered because through this method was possible to describe the impact that this program cause, also the quantitative method because it allowed to did the observations in a direct way and measure in statistical data the level of knowledge that mothers of the Neonatal Metabolic Screening Program have, besides the level of acceptability in the sample taking to neonates. The instruments used in this investigation were; a questionnaire that was applied to the mothers who attended to do this test, furthermore with the aim to knew about the management of the institution, the process and the weaknesses of the program an interview to the responsible was made, finally an observation guide which consists of 7 items was used. In addition, through the results it was possible to determine that the 56% of the mothers are within the range of 21-30 years old, the 32% are between 31-40 years old, while the 8% 15-20 years old and lastly the 4% are 41> years old. On the other hand, about the level of knowledge that mothers have of the topic the results showed that 60% of mothers are not familiarized with Neonatal Screening term, while the 40% know about the benefits that this test offers. To conclude, in order to help the health staff to be constantly trained to help to enrich the mothers' knowledge, a didactic guide about the Screening test was made.

Keywords: Neonatal Screening Metabolic Program, mothers, metabolic disease

INTRODUCCIÓN

El Tamizaje Neonatal debe realizarse oportunamente y de forma eficaz, tiene la finalidad de detectar de manera temprana en el recién nacido enfermedades que generan discapacidad intelectual, la cual se la realiza desde el 4to día hasta los 28 días de vida, tomando una muestra de sangre del talón derecho que asegurara su porvenir, para esto el personal que está encargado de aplicarlo, debe tener bien claro su procedimiento e informar a la madre sobre los beneficios que tiene esta prueba. (Lema, 2012)

De las patologías prevenibles con el examen tenemos dos de tipo congénita metabólicas, lo que desencadena que los menores con el pasar de los años no toleren ciertas enzimas, de ahí la importancia que de ser detectada la afección cuanto antes se inicie un tratamiento para aumentar la posibilidad de supervivencia del niño, de no ser así y el tratamiento se incumpla hay 100% de probabilidades que el paciente lleve una vida llena de complicaciones que afectaría de muchas forma su desarrollo tanto física como intelectual. Hoy en día estas afecciones son detectadas con cinco gotas de sangre del talón derecho, un examen denominado Prueba del talón o tamizaje neonatal.

Del total de personas con discapacidad intelectual (68 687) esto representa una tasa de prevalencia de 2.43 por 100 habitantes, en 32 784 personas su discapacidad es de origen prenatal (48%). De ellas, el 28,45% es de origen prenatal genético, es decir, afectaciones de diferentes grados en el genoma. En el 42,11% de los casos se evidenció una etiología multifactorial, y en esta categoría se destacó el Hipotiroidismo Congénito. (Figueroa, 2014).

Un bebe es frágil e indefenso y por esto está a la expectativa de protección de sus padres o de las personas que lo tienen a su cuidado, nace en desventajas y más aún ante las enfermedades que puedan desarrollarse debido a que no presentan sintomatología desde el momento de su nacimiento.

El Ministerio de Salud Pública promovió el proyecto de tamizaje metabólico con el objetivo de prevenir la discapacidad y muerte precoz en niños recién nacidos, la cual detecta cuatro enfermedades como: Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia Suprarrenal congénita, Fenilcetonuria y Galactosemia.

El Gobierno Nacional a través del proyecto invierte 55,69 dólares por cada prueba realizada a los niños de nuestro país. Desde el 2011 superó las metas esperadas ya que fueron tamizados 10.340 niños(as) de un mes de los cuales se detectaron 6 casos positivos.

En el 2012 se tamizaron a 166.000 niños(as) detectando 41 casos positivos, (teniendo prevalencia con 32 de Hipotiroidismo congénito).

En el 2013 se superó la meta establecida ya que se realizaron pruebas a 225.436 niños en los cuales 114 niños fueron positivos. En los últimos 3 años se presentaron 161 casos positivos, el cual recibe una atención oportuna, tratamiento y servicios de salud totalmente gratis. (Ministerio de Salud Pública, 2011)

Los Errores Congénitos del Metabolismo (ECM) son enfermedades genéticas basadas en una alteración de una proteína o de una enzima que hace que un proceso metabólico quede bloqueado. Aunque su incidencia individual es baja, la creciente y continua descripción de nuevas enfermedades (más de 700 en el momento actual) hace que consideradas en su conjunto no sean infrecuentes: uno de cada 800 recién nacidos (RN) vivos nace con un ECM y el 50% de ellos desarrolla la enfermedad durante el período neonatal. (Pico, 2009)

¿Qué impacto ocasiona el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres y menores de 1 mes de edad, que acuden al Centro de Salud “San Vicente de Paul”?

Es relevante esta investigación debido a la importancia que tiene realizar el tamizaje neonatal a los niños menores de 1 mes de edad que se encuentran aparentemente sanos, teniendo en cuenta que la toma de la muestra permitirá la detección de cuatro enfermedades que generan discapacidad; para así reducir la incidencia de casos positivos que se han dado a nivel nacional.

Las unidades de salud tienen derecho a brindar información sobre la prueba de tamizaje a las madres para que tengan conocimiento sobre los beneficios que brinda el programa y se pueda incentivar a la realización de ella, ya que actualmente las madres carecen de este conocimiento haciendo que los niños/as no reciban su tratamiento a tiempo trayendo complicaciones a futuro al no recibir una atención óptima.

Para apoyar con el avance de este programa se optó por investigar el impacto que está causando en las madres, realizando encuestas en el Centro de Salud San Vicente de Paúl, saber más sobre sus debilidades y fortalezas dentro del programa.

Para ello se han proyectado los siguientes **Objetivos general**: Determinar el impacto del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de Salud “San Vicente de Paul”. Del mismo modo los **Específicos**:

- Identificar la población que acude a la toma de muestras para el Tamizaje Neonatal,
- Evaluar el grado de conocimiento y actitudes que tienen las madres con niños menores de 1 mes de edad sobre el Programa de Tamizaje Neonatal.
- Analizar las características de las pruebas de Tamizaje Neonatal, que se realizan en el Centro de Salud “San Vicente de Paul”

CAPÍTULO I

MARCO DE REFERENCIA

Varios autores en Colombia realizaron un estudio sobre la “Importancia del Tamizaje Neonatal”, los análisis sobre la mortalidad infantil son más frecuentes los cuales dieron como resultado que de una población de 160, el (2% y 3%) de todos los recién nacidos presentan malformaciones congénitas, cerca del 60% de todos los abortos espontáneos tienen como causa de trastorno genético embrionario. (Bernal, 2002)

Un estudio realizado en Guayaquil sobre el “Nivel de conocimiento de los padres de familia sobre la importancia de realizar el Tamizaje Neonatal a los recién nacidos en el Centro de Salud de Pascuales”, tuvo como resultado del 70% de las madres desconoce que es el Tamizaje neonatal. (Chiriboga, 2015)

En Cuenca se realizó una investigación titulada “Conocimiento sobre el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres que acuden a consulta externa del hospital “Vicente Corral Moscoso”, cuyo resultado más relevante indica que el 83% tiene un desconocimiento acerca de las enfermedades que se detecta. (Bravo, 2015)

En la ciudad de Ambato, Rojas realizó una investigación sobre “Rol de enfermería en la toma de la muestra para el Tamizaje Neonatal y su relación con la eficiencia de los resultados en los neonatos atendidos en el Centro de salud N.- 1”, de acuerdo con los datos obtenidos en las encuestas se observa que el 73% de las madres afirman que si reciben información en los controles en su embarazo mientras que el 27% no reciben información. (Rojas, 2014)

Figuerola y Morante, realizaron un estudio sobre el “Conocimiento de las madres sobre la prueba de Tamizaje Neonatal en el Centro Materno Infantil Francisco Jácome área # 11, refirieron que el 37% de más madres indicaron que la edad para realizar la prueba al neonato es de 0-28 días, mientras que un 26% indica que es desde el 4-28 días como recomienda al programa y Ministerio de Salud Pública, el 34% manifestó que uno de los

riesgos es el retraso intelectual, seguido de un 23% es de retraso en el crecimiento y muerte. (Figueroa, 2014)

Con respecto a la provincia de Esmeraldas no se han realizado estudios referentes al Tamizaje Neonatal, debido a la falta de importancia con respecto a las patologías que detecta.

En el período comprendido desde Enero hasta Agosto del año 2016 en el Centro de Salud 08D01 Esmeraldas tiene 2.357 muestras registradas, en el Centro de Salud “San Vicente de Paúl”, implementó el programa así como en todas las casas de salud en el año 2012, acogiendo a las madres que se realizan la prueba de los cuáles no se ha detectado casos positivos.

Para esto la Vicepresidencia de la República y el Ministerio de Salud brindan toda la asesoría necesaria a los padres del niño o niña que hayan sido detectados con una de estas enfermedades e inician de inmediato el tratamiento necesario.

El **programa de tamizaje neonatal** con pie derecho, la “huella del futuro” es una muestra de sangre que se obtiene del talón del bebé, al cuarto día de nacido. Permite detectar cuatro enfermedades que pueden ser tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual, perseverando el intelecto de los ecuatorianos del futuro. (Lema, 2012).

El tamizaje neonatal es una acción de medicina preventiva con el propósito de búsqueda de alguna enfermedad existente desde el momento del nacimiento cuyo diagnóstico y tratamiento precoces disminuyen la morbilidad, la mortalidad y evita las discapacidades. (Santillán, 2012)

Cuyo objetivo es prevenir el retardo mental y otras discapacidades provocadas por enfermedades metabólicas hereditarias y trastornos relacionados; a través de la detección oportuna y tratamiento temprano, para la consecución del buen vivir de la población. (Agn, 2011).

Entre las enfermedades que detecta la toma de la muestra tenemos:

- Hipotiroidismo congénito: es la disminución de la hormona tiroidea en el recién nacido y es la principal causa de discapacidad congénita, estas tienden a controlar la temperatura corporal, el ritmo cardíaco, la ganancia o pérdida de peso ya que las hormonas tiroideas juegan un papel muy importante en su desarrollo y crecimiento normal. (González, 2014)
- Hiperplasia suprarrenal congénita: es un trastorno endócrino hereditario que se caracteriza por una insuficiencia suprarrenal y de grado variable de manifestaciones híper o hipo de andrógenos, si un niño o lactante presenta signos de sospecha el medico hará exámenes que mostraran los niveles de cortisol, aldosterona y andrógenos están anormales. (Orphanet, 2012)
- Fenilcetonuria: es un error congénito metabólico causado por falta o déficit de la enzima fenilalanina hidroxilasa hepática, produciendo un retraso mental grave y presenta otros síntomas como convulsiones, problemas de comportamiento o desordenes psiquiátricos, la fenilcetonuria no tiene cura por lo cual debe recibir un tratamiento adecuado en cuanto a una dieta especial bajo en fenilalanina dentro de los 7 a 10 días de vida. (González, 2014)
- Galactosemia: es una enfermedad de baja prevalencia de tipo autosómico recesivo, el cual no permite metabolizar la galactosa, que es el azúcar simple de la lactosa presente en gran proporción en la leche de origen animal y en este caso en la leche materna, entre los problemas que causa en este caso los bebés es diarrea y vómitos después de algunos días de tomar leche o formula que contenga lactosa. (González, 2014)

Procedimiento de la toma de la muestra consta de:

Registro de datos: antes de tomar la muestra se procederá a llenar la tarjeta recolectora con los datos de la madre y el recién nacido con letra clara y legible, los cuales van a ser útil para evaluar el resultado obtenido y realiza la detección de las enfermedades del programa.

Se deberá aclarar a la madre que dicha información se requiere con el único y exclusivo fin de localizar y dar tratamiento a su bebé de verificarse una patología.

Técnica: los materiales que se van a utilizar para la toma de la muestra son: tarjeta recolectora, lanceta, guantes de manejo, algodón, paño suave, cinta adhesiva y torre de secado.

1. Previo a la extracción sanguínea se procederá al lavado de manos, secado y colocación de guantes de manejo.
2. Colocar al bebé en forma vertical frente al pecho de la madre y proceder a dar un pequeño masaje en el talón derecho, esto ayuda a la vasodilatación.
3. Limpiar la zona de punción con la torunda mojada de alcohol y otra seca, ya que el alcohol hemolisa y diluye la sangre afectando el resultado.
4. Realizar la punción en el lado lateral del talón utilizando una lanceta estéril descartable, la punción nunca se realiza en el área del centro por el riesgo de lesión, nervios, tendones y cartílagos.
5. Dejar caer la primera gota y limpiar, se debe dejar formar en el talón una gota abundante presionando con el dedo pulgar y medio.
6. Colocar primera gota en el círculo evitando presionar el talón contra la tarjeta ya que altera la absorción de la sangre.
7. Una vez ya llenado los 5 círculos elevar el talón del recién nacido sobre el cuerpo y presionar con una gasa limpia hasta que deje de sangrar.
(Liceda, 2013)

La calidad de la muestra debe ser óptima, cada círculo de la tarjeta queda completamente cubierto y uniforme; pero si es errónea es porque la cantidad de cada gota fue insuficiente o sobresaturada cuando no hubo mucho flujo de sangre.

Colocar la tarjeta en la torre de secado en posición horizontal para evitar que una tarjeta toque la otra a fin de prevenir contaminación cruzada, si por cualquier motivo se demora el envío, proteger con un plástico hermético y guardar para no afectar la muestra. (Liceda, 2013)

Todo resultado fuera del rango normal, se reanuda mediante el reporte de la unidad, para así localizar a la madre y tomar una nueva muestra, la cual será enviada al laboratorio, y al mismo tiempo que se refiere el caso al equipo multidisciplinario más cercano que está conformado por el pediatra, especialista en nutrición, neurólogo

infantil, endocrinólogo infantil, psicólogo, trabajadora social, genetista, laboratorio especializado, Rx, TAC, etc. (Santillán, 2012)

Los resultados de la prueba se darán a conocer en la página web del Ministerio de Salud Pública, para ingresar al sistema se necesita el número de cedula y la contraseña que son los últimos 4 dígitos de la cedula, cuando existe un nuevo caso positivo el sistema lanza una alerta. (Santillán, 2012)

El marco legal en el que se respalda esta investigación es:

En el **Art.42** de la Constitución de la Republica: Derecho del buen vivir que el estado garantiza mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales, y al acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual, reproductiva. (Constituyente, 2014)

De acuerdo a lo que menciona el **Art.47** de la Ley de personas con Discapacidad que el estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurara la equitación de oportunidades para las personas con discapacidad e integración social.

Se reconoce a las personas con discapacidad, el derecho a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida. (constituyente, 2014).

Mientras que el **Art.20** de la Ley Orgánica de discapacidades con respecto a subsistemas de promoción, prevención, habilitación y rehabilitación; refiere que la autoridad sanitaria Nacional dentro del sistema Nacional de Salud, las autoridades nacional educativa, ambiental, relaciones laborales y otras dentro del ámbito de sus competencias, establecerán e informaran de los planes, programas y estrategias de promoción, prevención, detección temprana e intervención oportuna, de discapacidades, deficiencias o condiciones de discapacidad respecto de factores de riesgo en los distintos niveles de gobierno y planificación. (Ecuador, 2012).

Como indica el **Art.6** de la ley Orgánica de la Salud que es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida de acuerdo a sus condiciones particulares. (Ley Orgánica de la Salud, 2016)

Con respecto al del **Art. 19** de la Sección Segunda de la Salud, manifiesta que el Estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurara el acceso a servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, enfoque de género, generacional e intercultural. (Constituyente, 2014)

Como refiere el **Art. 25** de Seguros de vida y/o Salud y Medicina prepagada, incluirán en sus contratos, coberturas y servicios de seguro y/o salud a las personas con discapacidad y a quienes padezcan de enfermedades catastróficas. (Constituyente, 2014)

Aumentar la esperanza de vida de la población como indica el **Objetivo. 3** del Plan Nacional del Buen Vivir, se plantea políticas orientadas al cuidado y promoción de la salud; a garantizar el acceso a servicios integrales de salud: el fortalecimiento de la vigilancia epidemiológica, el reconocimiento e incorporación de las medicinas ancestrales y alternativa. (Senplades, 2013)

CAPÍTULO II

MATERIALES Y MÉTODOS

La presente investigación se realizó en el Centro de “Salud San Vicente de Paul” de la parroquia urbana 5 de Agosto en la ciudad de Esmeraldas, ubicado en el Barrio 20 de Noviembre, fue inaugurado el 21 de Septiembre de 1.985, pertenece al Vicariato Apostólico y al Centro de Salud N.- 2 es administrado por Las Hijas de la Caridad y laboran ocho horas diarias.

Actualmente brindan consultas en medicina general, pediatría, odontología, ginecología, vacunación, además, de las atenciones con médicos especialistas en gastroenterología, psicología, cardiología, dermatología, urología, neurología, etc. (Hora, 2013)

Para efectuar este trabajo de investigación se realizó del tipo descriptivo y cuantitativo ya que permitió describir el impacto que ocasiona el programa, y porque se observó de forma directa y se plasmó en datos estadísticos sobre el conocimiento que tienen las madres del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal.

Se considera el conocimiento de las madres sobre el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de Salud “San Vicente de Paúl”.

Y en cuanto a la aceptación de las madres sobre el Tamizaje Neonatal, eficacia de la toma de la muestra.

El universo de la investigación estuvo conformado por las madres en período de lactancia con niños menores de 1 mes de edad que acuden al Centro de “Salud San Vicente de Paul”.

La población de estudio es de 24 madres que acudieron a la toma de la prueba por mes durante cuatro meses dando como resultado una muestra de 96 madres.

Con los datos ya obtenidos de fuentes confiables, en donde la población es de 96 madres se procedió a realizar la fórmula para determinar la muestra:

En que:

N= población

e = 0.05 error permisible

n = muestra

$$n = \frac{N}{(e)^2 (N-1)+1} = \frac{96}{(0.05)^2 (96-1)+1} = \frac{96}{(0.0025)(95)+1} = \frac{96}{1.23} = 78$$

De lo cual se obtuvo una muestra de 78 madres.

El criterio de inclusión se efectuó a madres con niños menores de 28 días, acudieron al Centro de “Salud San Vicente de Paul” para la toma de la muestra y que voluntariamente aceptaron participar de este estudio.

Se excluyeron a madres con niños que contaban con una edad pasada de los 28 días, que no deseaban participar del estudio y que acudían al Centro de “Salud San Vicente de Paul” para no realizar la toma de la muestra.

La técnica de recolección de datos se obtuvo por medio de:

Como fuente primaria mediante la recolección de datos fue realizada a través de encuestas, entrevistas y guía de observación.

Y a través de la fuente secundaria en la investigación se examinó la información lograda en libros, internet, periódicos, revistas, etc.

Para la recolección se utilizó una encuesta mediante un cuestionario para obtener datos de las madres que acudieron al Centro de “Salud San Vicente de Paul”, la cual de 12 preguntas 6 de opción múltiple y 6 cerradas, que permitió despejar las variables ya establecidas para identificar el nivel de conocimiento de las madres y el grado de aceptación para acudir a la toma de muestra la cual tuvo una duración de 15 minutos por cada madre, también una entrevista que se la aplicó a la responsable del Programa de Tamizaje Neonatal Lic. Wendy Guerrero, acerca de la gestión que realiza la institución, sus debilidades y proceso, en la cual estuvo conformada por 10 preguntas abiertas y una guía de observación que consto de 17 ítems, los cuales fueron evaluados por escalas, que permitió verificar el proceso de la toma de muestras, la educación que se brindó a

las madres, cumplimiento de las normas de bioseguridad con respecto a la toma de muestra de tamizaje.

Una vez recolectada toda la información de la encuesta se procedió a plasmar en tablas y figuras los datos estadísticos en una hoja de cálculo de Excel y Word.

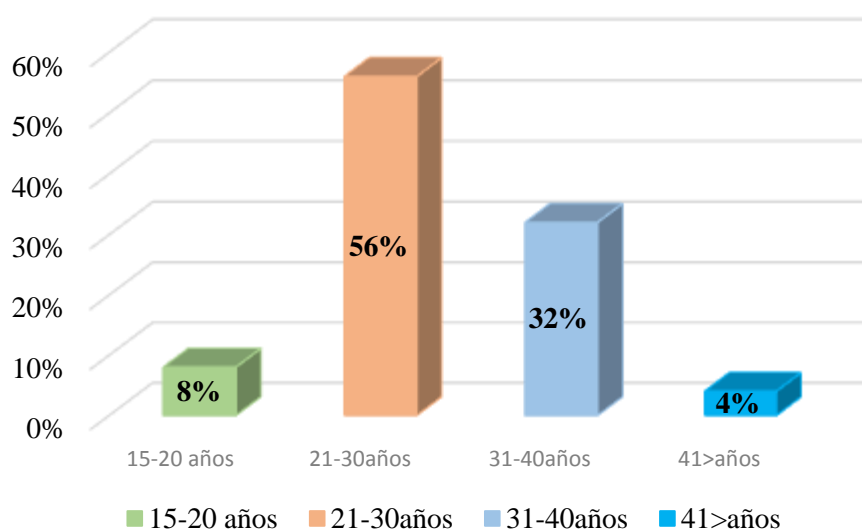
Como norma ética se aplicó un consentimiento informado a las madres que acudieron al Centro de “Salud San Vicente de Paul” para que sea legal su participación.

CAPÍTULO III

RESULTADOS

El 56% de las madres están dentro del rango de 21-30 años, el 32% entre los 31-40 años, mientras que un 8% 15-20 años y por ultimo 4% a 41> años.

Teniendo como prioridad que la población que acude a la toma de muestra del talón son madres adultas jóvenes que han terminado el bachillerato y que no ejercen ninguna profesión.

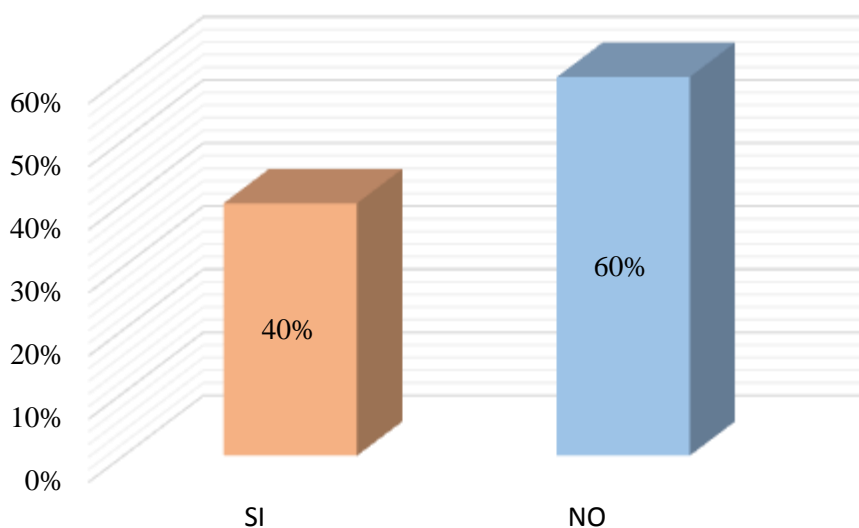


Figura# 1 Distribución porcentual por edades de las madres

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

El 60% de las madres no tiene conocimiento acerca del tamizaje neonatal, mientras que un 40% sí.

Demostrando que las madres desconocen o ignoran los beneficios que brinda el realizarles la prueba a sus hijos, debido a la falta de información que brinda la unidad de Salud.

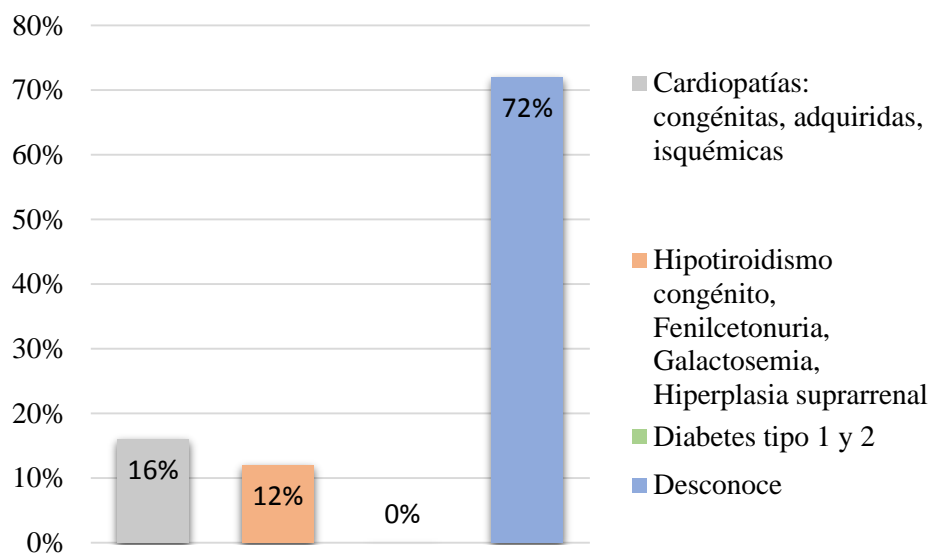


Figura#2 Distribución porcentual sobre el conocimiento del tamizaje neonatal

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

El 72% de las madres desconoce las enfermedades que detecta la prueba de tamizaje, mientras que un 16% indica que las enfermedades que detecta son cardiopatías: congénitas, adquiridas o isquémicas y por último el 12% refleja que detecta hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal y galactosemia.

Demostrando que las madres tienen un déficit de conocimiento sobre las enfermedades que detecta ya sea porque no recordaron o en realidad no se las mencionaron.

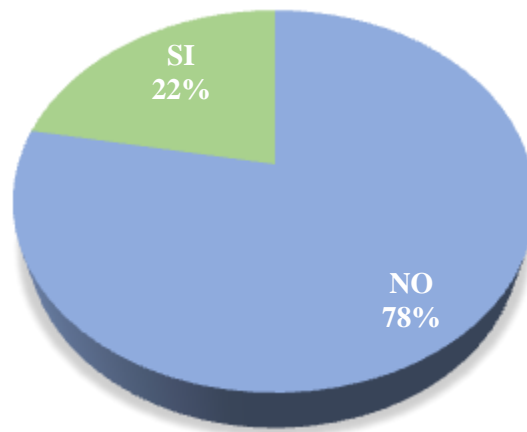


Figura#3 Distribución porcentual de las enfermedades que detecta

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

El 78% de las madres no recibieron información al momento que acudían a sus controles en el embarazo, mientras un 21% si fue informado sobre el programa de tamizaje.

Concluyendo que es primordial que las madres tengan conocimiento sobre los beneficios que presta el programa y ya se vayan familiarizando con las enfermedades.

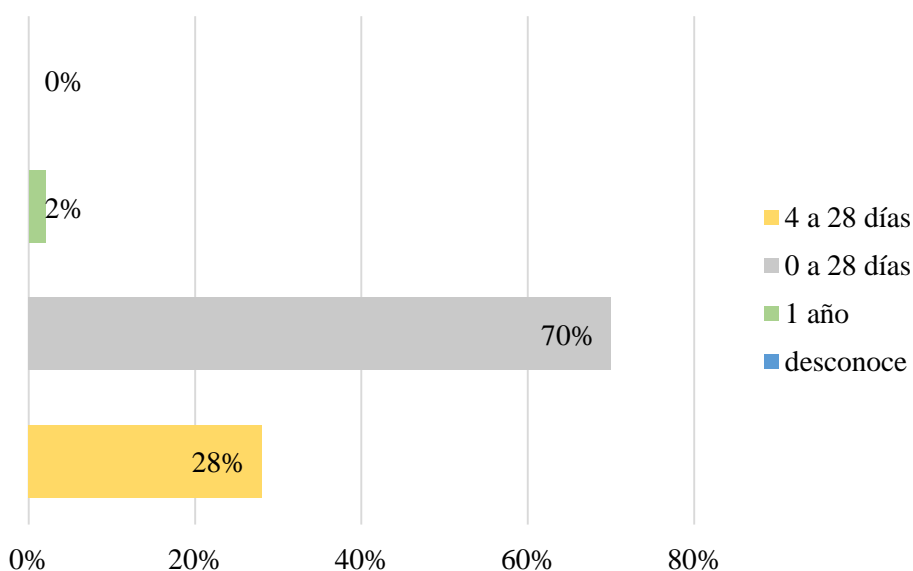


Figura#4 Distribución porcentual sobre si recibió información en su control en el embarazo

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

El 70% de las madres indicaron que la edad recomendada para realizar la prueba es desde 0-28 días, mientras que el 28% indica que es de 4-28 días, y por último con un 2% al año.

Demostrando que existe confusión en cuanto a la edad exacta que se debe realizar la prueba, esto se debe a que el personal del Centro de Salud no brinda la información necesaria a las madres para que así acudan a la toma de la muestra en la edad correcta.

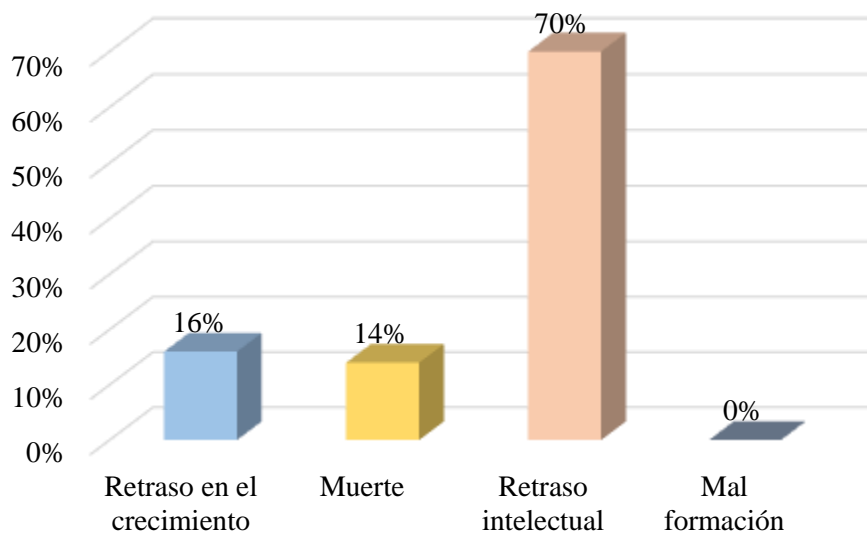


Figura#5 Distribución porcentual por edad que se realiza la prueba

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

El 70% de las madres indicaron que el riesgo que produce al no realizarse la prueba es retraso intelectual, mientras que el 16% manifiesta que es retraso en el crecimiento y un 14% muerte.

El personal de salud debe brindar constantemente información a las madres para que tengan conocimiento de lo que produce cada una de las enfermedades y así prevenirlas a tiempo.



Figura#6 Distribución porcentual sobre el riesgo que produce al no realizar la prueba

Fuente: Encuesta realizada a las madres que realizan hacer la prueba de tamizaje.

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

El programa de tamizaje neonatal con pie derecho, la “huella del futuro” es una muestra de sangre que se obtiene del talón del bebé, al cuarto día de nacido. Permite detectar cuatro enfermedades que pueden ser tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual, perseverando el intelecto de los ecuatorianos del futuro. (Lema, 2012).

El 56% de las madres que acuden a la toma de la muestra están dentro del rango de 21-30 años, corresponde al grupo de adultas jóvenes, y que la mayoría tiene una instrucción secundaria la cual le permite adquirir información y de querer aclarar sus dudas referentes al tamizaje neonatal y que la única ocupación que realizan es de ama de casa ya que se dedican a cuidar a sus hijos o no tuvieron los recursos económicos para cursar el nivel superior.

El 60% de las madres no tiene conocimiento acerca del tamizaje neonatal, esto tiene similitud con el estudio realizado por Chiriboga Vargas A. (2014) en Guayaquil. El cual tuvo como resultado, que el 70% desconoce que es el Tamizaje neonatal, teniendo en cuenta que no se le está proporcionando por parte del personal de salud, la información adecuada a las madres para que conozcan los beneficios de realizar la prueba de tamizaje a sus hijos.

El 65% de las madres encuestadas indicaron que recibieron información por parte del equipo de salud para que acudan a realizarle la prueba de tamizaje a sus hijos porque es importante, tiene buenos beneficios y detecta cualquier enfermedad en los primeros días de vida, pero por falta de tiempo o desinterés de las madres hace que la poca información recibida no sea significativa y no se cumpla su objetivo, lo cual no tiene similitud con lo que se observó, el personal brinda muy poca información acerca del tamizaje neonatal debido a que no toman un tiempo determinado para brindar la correspondiente educación a las madres que acuden al centro de salud ya que no cuenta con el respectivo

material didáctico, el cual hace que las madres no se sientan motivadas a querer saber más de lo que genera no realizarle la prueba a sus hijos.

El 72% de las madres desconoce las enfermedades que detecta la prueba de tamizaje, la cual tiene relación con el estudio realizado por Bravo, M., Cabrera, M., Carchi, M. (2015) en Cuenca, donde indica que el 83% tiene un desconocimiento acerca de las enfermedades que se detecta. Dando a conocer las falencias que tienen acerca de las enfermedades que detecta la prueba, también se observó que el personal encargado de tomar la muestra no les dio información acerca de cuantas eran y lo que producen al no realizar el debido tratamiento o se olvidaron de cuáles eran las específicas.

El 78% de las madres no recibieron información al momento que acudían a sus controles en el embarazo, no tiene concordancia con el estudio realizado por Rojas L., (2014) en Ambato, que de acuerdo con los datos obtenidos en las encuestas se observó que el 73% de las madres afirman que si reciben información en los controles en su embarazo; es debido a que las madres que acuden a este centro de salud son de diferentes localidades y se realizan sus chequeos en otras entidades donde no le dan la debida información.

El 60% de las madres indicaron que les informan de cómo pueden conocer los resultados, ya que se evidenció al momento que se tomó la muestra; la laboratorista y responsable del programa indicaron que debe esperar un mes y medio para poder verificar los resultados a la página web del Programa de tamizaje se le explica que ellas pueden ser llamadas por dos razones, una porque consideran que la muestra está mal tomada o porque el niño sale sospechoso de algunas de las enfermedades.

El 70% de las madres indicaron que es importante la prueba de tamizaje por diversas razones, porque es gratuito, descarta algún problema con el que haya nacido el bebé, le dijo un familiar que debía realizarle a su niño, entre otras.

Se observó que las madres que acuden a la toma de la muestra no se les explico cómo va ser el procedimiento a realizar antes de tomar la muestra, y que no aplican debidamente el procedimiento, colocando al niño en posición horizontal, haciendo en varias ocasiones que el talón se pegue con el papel filtro o que la gota no cubra completamente la circunferencia, que tampoco aplica de manera

continúa las normas de bioseguridad debido a que no cuentan con los insumos necesarios como guantes, hasta en ocasiones las lancetas no son las específicas y no realiza un debido lavado de manos antes y después de estar en contacto con el bebé.

El 70% de las madres indicaron que la edad recomendada para realizar la prueba es desde 0-28 días, mientras que el 28% indica que es de 4-28 días, el cual guarda similitud con el estudio de Figueroa, D., Morante, C., (2014) en Guayaquil, donde obtuvieron como resultado que el 37% de más madres indicaron que la edad para realizar la prueba al neonato es de 0-28 días, mientras que un 26% indica que es desde el 4-28 días como recomienda al programa y Ministerio de Salud Pública; se refleja que las madres se encuentran confundidas con respecto a la edad óptima es desde 4-28 días de nacido ya sea porque reciben escasa información.

El 70% de las madres indicaron que el riesgo que produce al no realizarse la prueba es retraso intelectual, mientras que el 16% manifiesta que es retraso en el crecimiento y un 14% muerte, guarda similitud con el estudio de Figueroa, D., Morante, C., (2014) en Guayaquil, donde el 34% manifestó que uno de los riesgos es el retraso intelectual, seguido de un 23% es de retraso en el crecimiento y muerte.

Como indica la licenciada Wendy Guerrero responsable del Programa de Tamizaje Neonatal en el Centro de Salud San Vicente de Paul, tiene por objetivo detectar enfermedades que pueden causar discapacidad intelectual las cuales son: Hipotiroidismo congénito, Fenilcetonuria, Hiperplasia suprarrenal y Galactosemia, para así corregirlas a tiempo con su debido tratamiento. Teniendo en cuenta que el tamizaje se los realiza al cuarto día de nacido, teniendo cuenta que debe cumplir los siguientes parámetros el niño no debe tener un peso menor a 2.400 gramos y la vacuna BCG, para sí proceder hacerle un control de niño sano, la cual la madre puede acudir a la unidad antes o en el cuarto día para ser valorado por el pediatra y confirmar si está apto para ser tamizado, la madre también pasa a consulta con la obstetra para realizarle la valoración post-parto y ver en qué condiciones se encuentra, luego de eso pasa por el área de vacunación donde se procede a llenar los datos que consisten en fecha de nacimiento del

bebé, medidas antropométricas que haya tenido el niño a nacer cuando no se tiene esa información completa ya sea por falta de tiempo, material, se les toma las medias en el momento y se coloca en la matriz una observación que esas no son las verdaderas ya que son pasados del cuarto o quinto día que el niño visita la unidad, se procede al llenado de la cartilla con la información antes dicha, dirección específica porque una vez que se tomó la muestra es entregado al distrito 1, ya que ellos son los encargados de entregarlo al Laboratorio Nacional de Tamizaje donde procederán a evaluar cada muestra que se toma y con ello los resultados, avisan al distrito o muchas veces a la unidad.

En la institución inmersa en el estudio la encargada de realizar la prueba es la responsable del laboratorio, la madre acude con el recién nacido para la toma de la muestra la cual debe tener muy en cuenta que las gotas de sangre deben estar incorporadas dentro de cada círculo, no puede estar copada o hemoconcentrada, si en el caso este mal tomada la muestra la enfermera debe tomar la iniciativa y avisar al médico para ver si se le toma otra muestra o decidir mandarla así nomás al laboratorio nacional para que confirmen si rechazan la muestra o vuelven hacer una valoración, la muestra tiene un secado de 24 horas donde es colocada en su respectiva torre de manera intercalada para evitar la contaminación cruzada, pasada las horas se rotula y se mete a un sobre que también es rotulado nombre del laboratorio, fecha y unidad remitente por vía correo se manda la matriz donde están los datos completos y en físico la tarjeta.

Entre las fortalezas que presenta el Programa de Tamizaje es que a temprana edad se puede detectar estas enfermedades y pueden ser tratadas a tiempo ya que el estado asume toda la responsabilidad, tratamiento a seguir en caso que el niño salga sospechoso, por lo que en años pasados no se tomó las medidas necesarias a tiempo, mientras que sus debilidades esta la falta de insumos es regular las cuales no abastece a la cantidad de niños que acuden a la toma de la muestra o queda material, y otra es la poca acogida que tiene con referente a las madres o se niegan a firmar el papel de consentimiento por más que les den a conocer lo importante de realizarla ya que en meses va bajando el tamizaje haciendo que el programa no cumpla con su meta que todo niño debe ser tamizado como lo indica el Ministerio de Salud Pública.

La enfermera cumple un papel muy importante que es informar a la madre todos los requisitos que debe cumplir para la toma de la muestra cómo es que el niño debe estar dentro del cuarto día de nacido y que en el Centro de Salud San Vicente de Paul se hace los tamizajes los días martes y jueves porque va integrado con el programa de vacunación para captar de manera más factible a los niños y administrar la BCG; la cual tiene como procedimiento realizar el control madre-hijo, se toma la muestra en el día indicado, se seca 24 horas y luego se manda al distrito ya que ellos se encargan de enviarlo al laboratorio nacional y el seguimiento lo hacen ellos directamente en el departamento de provisión y servicios donde se encuentra la encargada de recibir todas las muestras y matrices.

Ante un caso positivo de alguna de las enfermedades, se informa a la unidad o ellos van personalmente con los datos de la madre que se encuentra en la cartilla y se la contacta y si en ese caso no contesta se está en la obligación de llegar a su domicilio independiente del lugar que sea, salvo que esa ya no sea su dirección actual trae ciertos inconveniente porque se necesita tomar la muestra nuevamente pasado del 4to-28 días para descartar que se encuentre sospechoso, la cartilla es similar lo único que cambia es que es de color amarillo y ya no queda en el laboratorio nacional sino que es enviada a Houston donde dan a conocer si el niño padece algunas de las enfermedades y generalmente para adquirir el tratamiento lo realiza el tercer nivel en este caso en el Hospital de Especialidades Vaca Ortiz, en ocasiones porque la madre es de escasos recursos económicos envían al distrito los medicamentos para que suministrarle a la madres para que den paso al tratamiento que no es curativo, porque ya es congénito sino que va disminuir las complicaciones de las enfermedades y permite a la madre recibir información acerca del cuidado del niño y los signos de alarma de estas enfermedades, teniendo en cuenta que la madre no debe descuidarse al momento de administrarle los medicamentos para que sea efectivo su tratamiento.

En el Centro de Salud San Vicente de Paul se han detectado dos niños pero no los califican como sospechosos, sino como muestras mal tomadas y como ya ha pasado un tiempo determinado desde que se tomó la muestra, por tanto el

médico realiza una nueva valoración para descartar si padece alguna enfermedad.

El Ministerio de Salud Pública ha ido innovando nuevos programas al pasar de los años lo que genera en el ámbito de economía baja en cuanto a los insumos y no implementación de material didáctico lo cual afecta a la larga porque no se podrán tamizar a los niños, manifiesto la Lic. Wendy Guerrero responsable del programa en el Centro de Salud San Vicente de Paul menciona que en ciertas reuniones que se realizan en el Centro de Salud 08D01 Esmeraldas se da a conocer la carencia de los insumos y que al momento de proveer es de manera limitada provocando que no se capte de una manera factible a los bebés. desafortunadamente ciertas madres dejan pasar los días que son para tomar la muestra, no le toman la debida importancia o por escases de insumos los bebés quedan fuera del programa y es muy lamentable, solo queda tener la esperanza que no tengan ninguna de las enfermedades.

Para la realización de esta investigación se presentó cierta limitación para recolectar la debida información, ya que al momento de captar a las madres que acudieron al centro de salud a realizar la prueba de tamizaje debido era regular

CONCLUSIONES

- ✓ Dentro de la unidad de salud se evidenció la carencia de insumos para realizar la prueba de tamizaje a los bebés, lo cual hace que no se brinde una atención de calidad, calidez y la captación de los bebés sea escasa.
- ✓ Entre la población que acude al Centro de Salud San Vicente de Paul a la toma de muestra del talón, son madres adultas jóvenes que cuentan con un rango de edad entre 21-30 años y que se dedican al cuidado del hogar porque no continuaron con sus estudios solo cursaron el bachillerato, el cual les permite captar toda la información que se brinde y de querer despejar dudas; ya que es muy importante que ellas estén familiarizadas con todo lo que es referente a sus hijos.
- ✓ Se logró conocer la carencia de conocimiento que tienen las madres con respecto a los beneficios que brinda el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal y la importancia que tiene el realizar dicha prueba.
- ✓ Se elaboró una guía didáctica sobre la prueba de tamizaje, la cual tendrá como objetivo brindar la información necesaria a las madres para que enriquezcan sus conocimientos y también se mantenga capacitado constantemente el personal de salud.
- ✓ El personal que está encargado de realizar la toma de la muestra no se encuentra altamente capacitado por razones que hace que no sea efectiva por motivos de tiempo, dañan las cartillas o llenan mal los datos respectivos.

RECOMENDACIONES

- ✓ A través de las reuniones que realice el Distrito 08D01 Esmeraldas el encargado del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal del Centro de Salud de a conocer las falencias que hacen que este programa no sea eficiente, tomando en cuenta como mayor prioridad la escasez de insumos poniendo en riesgo la seguridad del niño y de la persona que toma la muestra lo cual hace que a ciertos niños no se les realice la prueba a tiempo.
- ✓ Brindar información con respecto al tamizaje neonatal a las madres que acuden al Centro de Salud San Vicente de Paul para realizar la toma de la muestra ya que son jóvenes y no han terminado sus estudios por completo, y en algunos casos son primerizas.
- ✓ Educar a las madres constantemente para que tengan conocimientos sobre la realización del procedimiento que se pone en práctica a sus hijos, beneficios y de la manera en como obtienen los resultados.
- ✓ Se implementó una guía didáctica que fortalecerá los conocimientos de las madres, para que se sientan motivadas a realizarle la prueba a sus hijos ya que descartará si padece o no de una de las cuatro enfermedades que ponen en riesgo la salud de sus bebés.
- ✓ Capacitar al personal mensualmente, para así brindar una buena información que sea precisa y concisa a las madres porque si no las madres no van a tomar esto en serio y muchos niños no serán tamizados, por la falta de importancia, lo cual hace que no se cumpla con lo establecido que todo niño debe ser tamizado.

CAPÍTULO

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bernal, J., Tamayo, M., & García, J. (2002). Importancia de Tamizaje Neonatal. Pontificia Universidad Javeriana. Guatemala. (Tesis pregrado). Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/documents/5782625/5901279/3+-+Tamizaje+neonatal.pdf/7439aa7e-55af-4c10-b4de-5f89b5b6e1e3>
- Bravo, M., Cabrera, C., & Carchi, M. (2015). Conocimiento sobre el Programa del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres que acuden a consulta externa del Hospital "Vicente Corral Moscoso". Cuenca. (Tesis pregrado). Universidad de Cuenca. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21255/1/TESIS.pdf>
- CONADIS. (2008). Reglamento General a la Ley de Discapacidades. Recuperado de file:///D:/Desktop/ley_organica_disccapacidades_ecuador2.pdf
- Constituyente, A. (2014). Constitución de la República del Ecuador. Asamblea Nacional República del Ecuador. Pág.-41. Recuperado de http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf
- Constituyente, A. (2014). Constitución de la República del Ecuador. Asamblea Nacional República del Ecuador. Pág.-41. Recuperado de http://www.asambleanacional.gob.ec/sites/default/files/documents/old/constitucion_de_bolsillo.pdf

Chiriboga, A. (2015). Nivel de conocimiento de los padres de familias sobre la importancia de realizar el Tamizaje Neonatal a los recién nacido en el Centro de Salud de Pascuales de la Ciudad de Guayaquil. Universidad de Guayaquil. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/8168/1/tesis%20andreina%20chiriboga%20.pdf>

Duarte, A. (2011). Evaluación sobre el funcionamiento del área del tamizaje neonatal del hospital san juan de Dios. Biblioteca Central Universidad San Carlos de Guatemala. Recuperado de http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/06/06_3205.pdf

Figuroa, D. (2014). Conocimiento de las madres sobre la prueba de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro Materno Infantil Francisco Jácome área# 1 de la Ciudad del Guayaquil en el primer trimestre del 2014. Universidad de Guayaquil. Recuperado de <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/8868/1/TESIS%20CAROLINA%200Y%20CARLOS%20ORIGINAL-1.pdf>

Galarza, A. (2011). Programa de Tamizaje Neonatal: Proyecto coordinado por Ministerio de Salud y la Vicepresidencia de la República. EL MERCURIO DIARIO DE LA MAÑANA. Recuperado de <http://www.elmercurio.com.ec/291881-programa-de-tamizaje-neonatal-proyecto-coordinado-por-el-msp-y-la-vicepresidencia-de-la-republica/>

González, F. (2014). Guía de galactosemia Tratamiento nutricional del paciente y adolescente con galactosemia. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Pág. 30-

45. Recuperado de
http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/Guia_de_galactosemia.pdf

González, F. (2014). Guía de fenilcetonuria diagnóstico y tratamiento nutricional del paciente pediátrico y adolescente con fenilcetonuria. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Pág. 25-30. Recuperado de
<http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/fenilcetonuria.pdf>

Grob, F. (2012). Hipotiroidismo congénito: un diagnóstico que no debemos olvidar. *Rev. Chilena de Pediatría* 2012; 83 (5): 482-49. Recuperado de
http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062012000500011

Huerta, L. (2015). Tamizaje Nacional Unificado de Hipotiroidismo Congénito en el Perú. *Rev. Perú Med Exp Salud Pública*, pag.579-85. Recuperado de
<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILAC&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=764700&indexSearch=ID>

Lema, Y. (2012). Guía didáctica para padres de familia. Universidad Técnica del Norte. Recuperado de
<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/1999/2/06%20ENF%20518%20guia%20CORREGIDO.pdf>

Ley Orgánica de Salud [Const.] (2016). Ediciones legales. Recuperado de
<http://www.controlsanitario.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/04/LEY-ORGANICA-DE-SALUD1.pdf>.

Liceda, M. (2013). Manual de procedimiento Programa Nacional de Fortalecimiento. Ministerio de Salud PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. Pág. 10-35. Recuperado de <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000068cnt-p01-manual-de-procedimiento.pdf>

Liceda, M. (2013). Manual de procedimiento Programa Nacional de Fortalecimiento. Ministerio de Salud PRESIDENCIA DE LA NACIÓN. Pág. 10-35. Recuperado de <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000068cnt-p01-manual-de-procedimiento.pdf>

Medicable. (2013). ¿Qué es el tamizaje neonatal y qué enfermedades detecta con esta prueba? [Archivo de video]. Recuperado de <https://www.youtube.com/watch?v=XatpMLmvQRQ>

Ministerio de Salud Pública. (2011). Proyecto de Tamizaje Metabólico Neonatal. Recuperado de <http://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>

Orphanet. (2012). Hiperplasia suprarrenal congénita. *Rev. LEGER Pr Juliane*. Pág. 2-10. Recuperado de http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=418

Pico, C. (2009). Documentos Enfermedades congénitas del metabolismo en el período neonatal. *Asociación Española de Pediatría*. Pág. 2-6. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/45.pdf>

Rojas Moposita, L. (2014). “Rol de enfermería en la toma de la muestra para el tamizaje neonatal y su relación con la eficiencia de los resultados obtenidos en los neonatos atendidos en el centro de salud n° 1 de Latacunga en el período Junio-Noviembre de 2013”. Universidad Técnica de Ambato. Recuperado de <http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/7501/1/Liliana%20Elizabeth%20Rojas%20Moposita.pdf>

Santillán, D. (2012). Tamizaje Metabólico Neonatal. es.slideshare.net. Recuperado de <http://es.slideshare.net/linabravo/capacitacin-tmn-2011-santa-elena-1>

Torres, M. (2008). Tamiz metabólico neonatal por espectrometría de masas en tándem: dos años de experiencia en Nuevo León, México. *Salud pública Méx vol.50 no.3. Pág. 1-9.* Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342008000300003

Vicepresidencia del Ecuador. (2012). Video Lanzamiento Tamizaje con Pie Derecho. [Archivo de video]. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=rO_CvITAMbw&t=189s

ANEXOS

PRESUPUESTO

PAGOS PUCESE			
1. DETALLES	CANTIDAD	V. UNITARIO	V. TOTAL
Matricula	1	149.23	149.23
Proyecto de grado	3	354.85	1064.55
Examen de grado	1	250.36	250.36
TOTAL			1,464.14
RECURSOS MATERIALES			
2. TÉCNICOS	CANTIDAD	V. UNITARIO	V. TOTAL
Computadora	1	850.00	850.00
Cámara fotográfica	1	270.00	270.00
Impresora	1	250.00	250.00
Internet	80	0.60	48.00
TOTAL			1,418.00
3. MATERIAL DE OFICINA			
Lápiz	8	0.30	2.40
Esferos	6	0.45	2.70
Resma de hojas A4	6	5.00	30.00
Cuaderno	1	1.50	1.50
Copias	500	0.03	1.50
Carpeta	4	0.50	2.00
Empastado	3	10.00	30.00
Impresiones	800	0.20	160
Pendray	1	12.00	12.00
Anillados	10	2.00	20.00
TOTAL			262.10
4.-SALIDA DE CAMPO			
Movilización	80	1.50	120.00
Alimentación	20	2.75	55.00
TOTAL			175.00
5.- TOTAL			3,391.34

OPERALIZACION DE VARIABLES

Variables	Dimensión	Indicador	Escala	Instrumento
DATOS DE IDENTIFICACIÓN	Edad de las madres que acuden a realizarse la prueba.	Edad	15-20 años 21-30 años 31-40 años 41> años	Encuesta
	Grado de conocimiento que tengan las madres.	Nivel de escolaridad	Primaria Secundaria Universidad	Encuesta
	A que se dedican las madres.	Ocupación	Ama de casa Trabaja Estudia Otro	Encuesta
CONOCIMIENTO SOBRE LA PRUEBA DE TAMIZAJE	Facultad del ser humano para comprender por medio de la razón la naturaleza, cualidades y relaciones de las cosas.	Conoce sobre la prueba de tamizaje. Recibe información sobre la prueba. Sabe cuáles son las enfermedades que detecta.	SI NO OPCIONES	Encuesta
ACEPTACIÓN DE LAS MADRES SOBRE EL TAMIZAJE	Acción y efecto de aceptar.	Sabe cuál es la importancia de la prueba. Tiene conocimiento sobre los resultados. Importancia de la prueba.	SI NO	Encuesta
EFICACIA DE LA TOMA DE LA MUESTRA	Capacidad para producir el efecto deseado o de ir bien para determinada cosa.	Normas de bioseguridad Toma de muestra Registro	SI NO	Guía de observación Entrevista



ENCUESTA A MADRES

Instrucciones: las preguntas expuestas hacia las madres con niños menores de 1 mes de edad tienen la finalidad de dar a conocer sobre los conocimientos que tienen sobre el Programa de Tamizaje Neonatal.

Objetivo: Recaudar información provechosa para la resolución de la investigación.

DATOS GENERALES

1. EDAD

15-20 años	
21-30 años	
31- 40 años	
41> años	

2. NIVEL DE ESCOLARIDAD

Primaria	
Bachillerato	
Universitario	

3. OCUPACIÓN

Estudiante	
Ama de casa	
Trabaja	
Otro	

CONOCIMIENTO

4. ¿Conoce usted que es el Programa de Tamizaje Neonatal?

SI NO

5. Fue informado por algún miembro del equipo de salud que debería realizarse la prueba a su hijo/a?

SI

NO

¿Por qué?

6. Al momento de realizarse los controles de su embarazo recibió alguna información sobre la prueba de tamizaje?

SI

NO

7. Marque con una X la respuesta correcta: ¿Sobre cuáles son las enfermedades que detecta la prueba según su criterio?

Cardiopatías: congénitas, adquiridas, isquémicas.	<input type="checkbox"/>
Hipotiroidismo congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia, Hiperplasia suprarrenal.	<input type="checkbox"/>
Diabetes tipo 1 y 2	<input type="checkbox"/>
Desconoce	<input type="checkbox"/>

8. ¿Cuándo le realizan la prueba de Tamizaje Neonatal a su hijo/a le informan cómo le llegaran los resultados?

SI

NO

9. ¿Usted cree que es importante la prueba de Tamizaje Neonatal?

SI

NO

¿Por qué?.....

10. Le explicaron cada procedimiento que se le realizo a su hijo/a al momento de realizarle la prueba de Tamizaje?

SI

NO

11. A qué edad se realiza la prueba?

a) 4 a 28 días

b) 0 a 28 días

c) 1 año

d) Desconoce

12. Sabe Ud que riesgo produce al no realizar la prueba?

a) Retraso en el crecimiento

b) Retraso intelectual

c) Muerte

d) Mal formación



**ENTREVISTA REALIZADA A LA RESPONSABLE
DEL PROGRAMA DE TAMIZAJE NEONATAL DEL
CENTRO DE “SALUD SAN VICENTE DE PAUL”.**

Objetivo: Recaudar información provechosa para la resolución de la investigación.

1. ¿En qué consiste el del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal?
2. ¿Cómo se realiza el proceso del tamizaje?
3. ¿Cuáles con las debilidades y fortalezas del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal?
4. ¿Cuál es el rol del personal de enfermería?
5. ¿cuáles el procesamiento, resultado y seguimiento que realiza la institución en cuanto al Tamizaje?
6. ¿Cuál es el # de niños detectados y la enfermedad que predomina (periodo-fecha)?
7. ¿Al momento de haber un caso positivo que realiza?
8. ¿Cuentan con los insumos necesarios para realizar la prueba de Tamizaje?
9. ¿El proceso de restructuración del Ministerio de Salud Pública ha afectado al programa?
10. ¿Cuál ha sido la gestión iniciada para solucionar las debilidades detectadas?



GUÍA DE OBSERVACIÓN

Componentes	Ítems	Si	No
TOMA DE MUESTRA	El procedimiento realizado es el adecuado.		
	El papel filtro es el correcto.		
	Cuida que el talón no se pegue en el papel filtro.		
	Limpia la primera gota de talón antes de colocar en el primer círculo.		
	La colocación de las muestras en la torre de secado es la correcta.		
EDUCACIÓN	Brinda educación a las madres antes de recoger la muestra.		
	Después de tomar la muestra explica dónde puede ver los resultados.		
	Da a conocer sobre las enfermedades que detecta.		
APLICACIÓN DE NORMAS DE BIOSEGURIDAD	Usa guantes al momento de realizar la muestra.		
	Limpia el área de punción.		
	Realiza lavado de manos antes y después de tomar la muestra.		
DOTACIÓN DE RECURSOS	Cuenta con los insumos necesarios al momento de realizar la muestra.		
	Cuenta con las tarjetas específicas.		
	Cuenta con un espacio físico para la toma de la muestra.		
REGISTRO	En la ficha de identificación coloca correctamente nombre completo de la unidad.		
	Los datos de la madre y recién nacido son anotados correctamente.		
	Ingreso los datos recolectados en la página web.		



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,....., en pleno uso de mis facultades mentales, declaro estar de acuerdo con mi participación en la investigación “**Impacto del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de Salud San Vicente de Paul**”, realizada por la Srta. Verónica Díaz Chere estudiante de enfermería de la PUCESE; en el cual realice una encuesta anónima la cual la información brindada será usada solo para la investigación.

Firma del paciente

C. I. _____

PROPUESTA

GUÍA DIDÁCTICA PARA LAS MADRES DE FAMILIA SOBRE EL PROGRAMA DE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD SAN VICENTE DE PAUL.

INTRODUCCIÓN

Es muy importante dar a conocer del programa y de los beneficios que brinda al ser realizada la prueba, para que así las madres no tengan vacíos sobre ella y se sientan seguras de que están haciendo lo correcto para sus hijos, teniendo en cuenta que esto les otorgara un buen porvenir.

Esta guía didáctica está dirigida expresamente a las madres de familia que acuden a realizarles la prueba de tamizaje a sus hijos con la finalidad de enriquecer sus conocimientos y despejar dudas ante cualquier inconveniente y que también sirva para el personal con la intención de brindar información necesaria sobre el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, ya que su función es detectar enfermedades que generan discapacidad intelectual y tengan un tratamiento oportuno y más que todo gratuito indicado por el Ministerio de Salud Pública. (Lema, 2012)

OBJETIVO GENERAL:

Fomentar la educación a las madres de familia que acuden a realizar la prueba de tamizaje a sus hijos y conozcan sobre las enfermedades que detecta.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- Aclarar inquietudes que tengan las madres de familia acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Fortalecer el conocimiento de las madres y personal de salud a través de esta guía didáctica.

PROGRAMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL



Con pie derecho, la huella del futuro” es una muestra de sangre que se obtiene del talón del bebé al cuarto día de nacido. Permite detectar cuatro enfermedades que pueden ser tratadas oportunamente y evitar discapacidades de tipo intelectual, preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro.

- Es una muestra de sangre que se obtiene del talón derecho del recién nacido.
- Debe ser realizada al cuarto día de nacido, cualquier punto de red de Salud Pública.
- Detecta cuatro enfermedades, las cuales son tratadas oportunamente y prevenir discapacidad del tipo intelectual, preservando el intelecto de los ecuatorianos del futuro.
- Es importante que la información entregada sea la correcta, para así obtener un registro oficial que permita la ubicación, control y seguimiento del recién nacido. (Lema, 2012)

NOTIFICACIÓN DE RESULTADOS POSITIVOS

Cuando se sospecha que el resultado de un examen salió positivo, se trabaja inmediatamente para buscar, localizar y tratar al bebé con los especialistas de cada área. Se realiza el examen de tamizaje neonatal a todos los niños y las niñas que nacen en el Ecuador, cumpliendo siempre con su derecho a una vida saludable y libre de discapacidades. (Lema, 2012).

¿QUE SON LAS ENFERMEDADES METABÓLICAS?

Son enfermedades causadas por un error genético que altera el funcionamiento del organismo. El desequilibrio bioquímico causado por este error ocasiona daños permanentes e irreparables al cerebro y otros órganos. (Lema, 2012).

¿QUÉ OCURRE CUANDO EXISTE UN ECM?

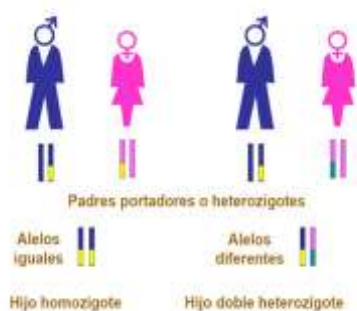
Los compuestos que no se sintetizan correctamente crean la barrera que causa ECM y estas pueden ser tóxicas a corto o largo plazo y los productos no sintetizados pueden ser esenciales para el organismo; también pueden alterarse vías metabólicas cuando la proteína mutada es un transportador de un compuesto a través de una membrana. Este conjunto de circunstancias adversas ocasiona una enfermedad del metabolismo debida a un error hereditario. (Déu, 2015)

Vía metabólica con un ECM

S → PS → PS → PS → PS → P

ECM

S → PS → tPS + PSi → PS → P



¿QUÉ ES LA HERENCIA?

Es la capacidad de transmitir a la descendencia la información que llevamos en nuestros genes.

Cada gen se expresa en dos copias o alelos, una que proviene de la información cedida por el padre y otra que proviene de la transferida por la madre. La expresión final de un gen será el resultado de la interacción de los dos alelos.

Si los dos alelos son idénticos se dice que el individuo es **homocigoto** y si, por el contrario, son diferentes, se dice que es **heterocigoto**. (Déu, 2015)

ENFERMEDADES QUE DETECTA

HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	FENILCETONURIA	HIPERPLASIA SUPRARRENAL	GALACTOSEMIA
<p>Es la disminución o falta de la hormona tiroidea en un recién nacido, es causa más común de retardo mental. El 5% de los recién nacido presentan signos anormales en las primeras semanas como fontanelas amplias, cara de apariencia hinchada, mirada triste, llanto ronco, estatura baja. (Lema, 2012).</p>	<p>Es una afección en la cual un recién nacido sin la capacidad para descomponer el aminoácido fenilalanina. Los niños presentan la piel, cabello y ojos más claros que sus hermanos sin la enfermedad. Los síntomas son hiperactividad, movimientos espasmódicos, convulsiones. (Lema, 2012).</p>	<p>Es una afección ocasionada por la carencia de una enzima requerida por la glándula suprarrenal, para producir hormonas cortisol y aldosterona, sin ellas el cuerpo produce andrógenos que es la hormona sexual masculina afecta el desarrollo de los genitales. Las niñas tendrán órganos reproductores internos normales, mientras que los externos son: periodos menstruales anormales, voz gruesa y genitales ambiguos. Los niños presentan pene agrandado, testículos pequeños y músculos bien desarrollados. (Lema, 2012).</p>	<p>Es una afección en la cual el organismo no puede metabolizar la galactosa que es el azúcar simple de la lactosa que está presente en la leche de origen animal y en este caso la leche materna. Los síntomas son vómito, diarrea, alimentación deficiente en las primeras semanas de vida presentan ictericia, otros síntomas son convulsión, irritabilidad, pérdida de peso, daño hepático y disfunción renal. Posibles complicaciones presenta cataratas, retraso en el lenguaje del lenguaje, discapacidad intelectual y muerte. (Lema, 2012).</p>

PROCEDIMIENTO PARA LA TOMA DE LA MUESTRA

Recuerde Ud. que debe acercarse al Centro de Salud más cercano a su domicilio llevando la cedula de la madre, tarjeta de nacido vivo que contiene características relevantes del nacimiento como: peso, talla, sexo y edad gestacional, que le proporcionan en el lugar donde nació su hijo.

- El personal de salud encargado para esta prueba llenara cuidadosamente la cartilla.
- Confirmara la identidad del paciente y los datos requeridos en la ficha.
- Firmar la hija de consentimiento informado. (Lema, 2012).



- Caliente el talón del bebe mediante una frotación leve.
- Coloque la cabeza del bebe a la altura de su hombro, manteniéndose frente al operador que le va tomar la muestra, con el talón del bebe a la altura de los ojos del

personal de salud.

Él bebe debe mantenerse en posición vertical durante todo el procedimiento. (Lema, 2012).

- Le limpiaran el talón de su bebe con algodón humedecido con alcohol.
- Punzaran el talón derecho de su hijo dejando caer la primera gota y luego recolectar las cinco gotas respectivas en la cartilla.



El personal de salud le informara que en caso de que su hijo fuera positivo o caso sospechoso para alguna de estas enfermedades ya mencionadas, se le comunicara y localizaran su domicilio para el manejo y tratamiento oportuno. Caso contrario Ud. deberá acudir al Centro de Salud al control médico y vacunas. (Lema, 2012).

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

N. -	ACTIVIDADES	AÑO 2016																AÑO 2017																											
		JUN				JUL				AGO				SEPT				OCT				NOV				DIC				ENE				FEB				MAR				ABR			
		SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA				SEMANA							
		1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4				
1	Entrega de tema de tesis																																												
2	Elaboración de anteproyecto																																												
3	Revisión del proyecto																																												
4	Exposición de anteproyecto																																												
5	Corrección del proyecto																																												
6	Desarrollo del proyecto de tesis																																												
7	Aplicación del instrumento de recolección de datos																																												
8	Clasificación y organización de datos																																												
9	Elaboración de cuadros y gráficos estadísticos																																												
10	Análisis e interpretación de la información recogida																																												
11	Conclusiones y recomendaciones																																												
12	Primer borrador																																												
13	Segundo borrador																																												
14	Tercer borrador																																												
15	Disertación de tesis																																												

