



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLÍVAR
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER
HUMANO

ESCUELA DE ENFERMERÍA

TESIS DE GRADO PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL
TÍTULO DE LICENCIADAS EN CIENCIAS DE LA
ENFERMERÍA.

TEMA

“NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES DE
LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DIAS Y
EMBARAZADAS SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL
EN EL SUBCENTRO DE SALUD DE MISAHUALLI
DEL CANTON TENA, PROVINCIA DE NAPO EN EL
PERIODO ABRIL 2013- MARZO 2014.”

AUTORAS:

BERTHA ELIZABETH OLIVAREZ GUACHI.

ROSA ALEXANDRA PATIN PASTO.

DIRECTOR DE TESIS: DR. MANUEL ALBÁN

GUARANDA – ECUADOR

2014

I. DEDICATORIA

Este trabajo de investigación está dedicado a los niños/as de nuestra patria que necesitan realizarse este tamizaje para prevenir las enfermedades metabólicas ya que todos tienen derechos y merecen la atención oportuna para que puedan desarrollarse sin dificultades en la sociedad.

Hemos visto como una oportunidad realizar esta investigación para transmitir a las madres de los recién nacidos y madres gestantes la oportunidad e importancia de este proceso que puede cambiar y mejorar su vida y la de sus niños.

Ofrecemos este trabajo de investigación a nuestras madres quien han sido la mujer, amiga y abnegada madre que a pesar de las dificultades ha sabido proteger y cuidar a sus hijos con esmero y paciencia por ello es necesario difundir este beneficio a todas las futuras madres. Este oportuno examen es para la protección de los niños, sumarnos al proyecto que inicio uno de nuestros mejores vicepresidentes Lic. Lenin Moreno por una patria libre de discapacidades y mejores oportunidades para todos sin importar razas y condiciones sociales.

Este trabajo, fruto de nuestro esfuerzo la dedicamos desde lo más profundo de nuestro corazón primero al Supremo que nos dio la vida, a nuestros amados padres Rosa, Juan, Manuelita y Pedrito quienes son fuentes de motivación, guías por el camino derecho de la vida, con sus sabios consejos y quienes que con su ejemplo de lucha, constancia nos hicieron plantar en nosotras, un futuro mejor por lo que hoy hizo esa realidad por habernos logrado una de las metas de nuestras vidas.

Olivarez Bertha.

Patín Rosa.

II. AGRADECIMIENTO

Agradecemos de lo más profundo de nuestros corazones a DIOS quien es nuestro guía en la vida para no rendirnos y desmayar en el camino para culminar nuestros objetivos propuestos.

Agradecemos a nuestros Padres y hermanos quienes han confiado en nosotras brindándonos su apoyo moral y económico.

Desde niña sentimos la vocación de servir y ser útil a nuestro país, cuidar y proteger a los más necesitados. La búsqueda de la superación personal nos ha llevado a seguir la carrera de enfermería ya que nos permitirá ofrecer nuestros conocimientos y esfuerzos para fortalecer la atención de la salud.

Nuestra gratitud eterna al Doctor Manuel Albán en calidad de asesor en nuestro trabajo investigativo, quien nos orientó con sus valiosos criterios, sugerencias y apoyándonos durante el desarrollo de nuestro trabajo investigativo.

Enmarcamos nuestros agradecimientos a la querida institución Universidad Estatal de Bolívar, Facultad Ciencias de la Salud y del Ser Humano, Escuela de Enfermería y a los ejemplares catedráticos que con vocación, paciencia han forjado plasmar e impartir sus conocimientos en nosotras.

Y al ser más querido que ya no está conmigo pero vivirá siempre en mi corazón por el esfuerzo, la constancia y dedicación que me han dado e inculcado durante todo este tiempo + (Néstor Olivarez).

Olivarez Bertha.

Patín Rosa.

III. CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS

CERTIFICACIÓN

En mi calidad de Director de tesis, presentado por las Srtas. Olivarez Guachi Bertha Elizabeth con CI. 1804027769, Patín Pasto Rosa Alexandra con CI. 0201578317; para optar el Título de Licenciadas en Ciencias de la Enfermería cuyo Título es: **“NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DIAS Y EMBARAZADAS SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL EN EL SUBCENTRO DE SALUD DE MISAHUALLI DEL CANTON TENA PROVINCIA DE NAPO EN EL PERIODO ABRIL 2013- MARZO 2014.”** Considero que esta tesis reúne todo los requisitos y méritos suficientes para ser sometida a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

Atentamente,

Dr. Manuel Albán Lucio.

DIRECTOR DE TESIS.

IV. INDICE

TABLA DE CONTENIDO

I. DEDICATORIA	1
II. AGRADECIMIENTO	2
III. CERTIFICACIÓN DEL DIRECTOR DE LA TESIS	3
IV. INDICE.....	4
TEMA	9
INTRODUCCIÓN	10
JUSTIFICACIÓN	12
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	14
MATRIZ DE PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS.....	15
DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	16
OBJETIVOS	18
GENERAL.....	18
ESPECÍFICOS.....	18
HIPOTESIS.....	19
VARIABLES	20
VARIABLE DEPENDIENTE.....	20
VARIABLE INDEPENDIENTE.....	20
OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	21
CAPITULO I	27
1. MARCO TEORICO REFERENCIAL.....	27
1.1 DESCRIPCION DE LA POBLACION:.....	28
1.1.2 UBICACIÓN	28
1.1.3 LIMITES.....	28
1.1.4 CLIMA.....	28
1.1.5 DIAGNOSTICO DE LA UNIDAD OPERATIVA MISAHUALLI.....	29
1.1.6 CARACTERISTICAS FISICAS	29
1.1.7 RECURSOS HUMANOS.....	30
1.1.8 FUNCIONAMIENTO Y FINANCIAMIENTO	31
1.1.9 RIESGOS DETECTADOS EN EL AREA DE INFLUENCIA	31
1.1.10 COMUNIDADES DEL ÁREA DE INFLUENCIA	32

1.2 MARCO TEORICO CIENTIFICO	33
1.2.1 HISTORIA.....	33
1.2.3 EN EL ECUADOR.....	34
1.2.4 LINEA DE BASE DEL PROGRAMA.....	35
1.2.5 PRESUPUESTO	36
1.3.1 CENTROS DE ATENCION PARA LA TOMA DEL TAMIZAJE NEONATAL EN LA PROVINCIA DE NAPO	36
1.3.2 FUNDAMENTACION SEGÚN EL SISTEMA JURIDICO ECUATORIANO.....	38
1.4 CONTENIDO CIENTIFICO	38
1.4.1 EL PROGRAMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL.....	39
1.4.2 EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR.....	39
1.4.3 TAMIZAJE NEONATAL	39
1.4.5 CRITERIOS PARA REALIZAR EL TAMIZAJE NEONATAL.....	40
1.4.6 PROCEDIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL.....	40
1.4.7 CONSIDERACIONES GENERALES DEL TAMIZAJE NEONATAL	41
1.4.8 CANDIDATOS AL TAMIZAJE NEONATAL	41
1.4.9 LA IMPORTANCIA	42
1.5 ENFERMEDADES QUE SE DIAGNOSTICA ATRAVEZ DEL TAMIZAJE NEONATAL.....	42
1.5.1 HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO	43
1.5.2 EPIDEMIOLOGIA	43
1.5.3 CAUSAS:.....	44
1.5.4 SÍNTOMAS	44
1.5.6 DIAGNOSTICO	45
1.5.7 TRATAMIENTO.....	45
1.5.9 EFECTOS SECUNDARIOS	46
1.5.10 COMPLICACIONES POR TRATAMIENTO INCOMPLETO	47
1.6 FENILCETONURIA	48
1.6.1 EPIDEMIOLOGIA	48
1.6.2 CAUSAS.....	48
1.6.3 SÍNTOMAS	49
1.6.4 TRATAMIENTO.....	49
1.6.5 ALIMENTACION PARA PERSONAS CON FENILCETONURIA	50
1.6.6 PRONÓSTICO	50
1.6.7 COMPLICACIONES	51

1.7 GALACTOSEMIA	51
1.7.1 EPIDEMIOLOGIA	51
1.7.2 CAUSAS.....	51
1.7.3 SÍNTOMAS	52
1.7.4 TRATAMIENTO.....	52
1.7.5 DIAGNOSTICO	53
1.7.6 COMPLICACIONES	53
1.7.7 RECOMENDACIONES GENERALES PARA EL USO DE ALIMENTOS EN LA DIETA DE LA GALACTOCEMIA	53
1.8 HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA	55
1.8.1 EPIDEMIOLOGIA	56
1.8.2 CAUSAS.....	56
1.8.3 SÍNTOMAS	56
1.8.4 DIAGNOSTICO	57
1.8.5 PRONÓSTICO	57
1.8.6 COMPLICACIONES	57
1.8.7 TRATAMIENTO.....	58
1.9 PROCEDIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL	58
1.9.1 PROCEDIMIENTOS PARA LA TOMA, ENVIO Y PROCESAMIENTO DE MUESTRAS	58
1.9.2 PERSONAS QUE TOMAN LA MUESTRA	59
1.9.3 PERSONA RESPONSABLE DEL PROGRAMA EN LA UNIDAD DE ATENCIÓN	59
1.9.4 DESARROLLO DE PROCEDIMIENTO PREANALITICO DE LA MUESTRA	59
1.9.5 IDENTIFICACION DEL PACIENTE: TARJETA DE RECOLECCION	60
1.9.6 INSTRUCCIONES DETALLADAS PARA LA TOMA DE MUESTRAS	60
1.9.7 TOMA DE MUESTRA DE SANGRE DEL TALON	61
1.9.8 OBTENCION DE LA MUESTRA: PUNCION Y GOTEIO DE LA MUESTRA EN EL PAPEL FILTRO.	62
1.10 ALTERNATIVAS PARA LA TOMA DE MUESTRAS DE SANGRE PARA EL TAMIZAJE	63
1.10.1 SECADO DE LA MUESTRA	63
1.10.2 IDENTIFICACION Y TRAZABILIDAD DE MUESTRAS	64
1.10.3 FORMULARIOS Y REGISTROS	64
1.10.11 MANIPULACIÓN Y CONSERVACIÓN DE LA MUESTRA.....	64
1.10.12 TRANSPORTE DE LA MUESTRA	65

1.10.13 ENVIO DE LA MUESTRA	66
1.10.14 CALIDAD DE LA MUESTRA.....	66
1.10.15 SINTESIS DEL PROCEDIMIENTO PARA LA MUESTRA DEL TALÓN:	67
1.10.16 PROCEDIMIENTOS ANALITICOS EN EL LABORATORIO DE TAMIZAJE NEONATAL:.....	67
1.10.17 SISTEMA DE CONTROL DE MUESTRA QUE INCLUYE LA RECEPCION Y RECHAZO DE LA MUESTRA.....	68
1.10.18 REPORTE Y ENVIO DE LOS RESULTADOS DE LABORATORIO A LA UNIDAD DE ORIGEN	68
1.10.19 USO DE LA INFORMACION Y RESULTADOS	69
1.11 SISTEMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA DEL TAMIZAJE NEONATAL	70
1.11.1 EL ANALISIS COLECTIVO	70
1.11.2 REGISTRO Y NOTIFICACIÓN.....	70
1.11.3 AGREGACIÓN DE LA INFORMACIÓN	71
1.11.4 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN	72
1.12 TRIAJE Y MANEJO DE CASOS POSITIVOS, SOSPECHOSOS Y CONFIRMADOS	72
1.12.1 RED DE ATENCIÓN A CASOS CONFIRMADOS Y EN PROCESO DE DIAGNOSTICO	73
2. DISEÑO METODOLÓGICO.....	75
2.1 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	75
2.2 TIPO DE ESTUDIO	75
2.3 UNIVERSO	76
2.4 POBLACIÓN DE ESTUDIO	76
2.5 PROCESAMIENTO DE RESULTADOS.....	76
CAPITULO III.....	77
3.1. ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS Y MADRES EMBARAZADAS	77
3.2 COMPROBACIÓN DE LA HIPOTESIS	95
CAPITULO IV.....	96
4.1 CONCLUSIONES	96
4.2 RECOMENDACIONES	97
CAPITULO V.....	98
5.1 PRESUPUESTO DE LA TESIS.....	98

5.2 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DURANTE EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACION.	99
5.3 BIBLIOGRAFÍA	100
CAPITULO VI.....	103
6. PROPUESTA.....	103
6.1 TITULO DE LA PROPUESTA.....	103
6.2 DATOS INFORMATIVOS	103
6.3 TECNICAS DE ENSEÑANZA.....	103
6.4 METODOLOGIA	103
6.5. BENEFICIARIAS.....	104
6.6 INTRODUCCIÓN	106
6.7 JUSTIFICACIÓN	107
6.8 OBJETIVOS	108
6.9 PRESUPUESTO DE LA PROPUESTA.....	119
6.10 FACTIBILIDAD:	120
6.11 SOSTENIBILIDAD.....	120
6.12 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES PARA LA PRESENTACIÓN DE LA PROPUESTA.....	121
GLOSARIO	122
ANEXOS	125

TEMA

“NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DIAS Y EMBARAZADAS SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL EN EL SUBCENTRO DE SALUD DE MISAHUALLI DEL CANTON TENA PROVINCIA DE NAPO EN EL PERIODO ABRIL 2013-MARZO 2014.”

INTRODUCCIÓN

Hoy en día existen una serie de enfermedades que están afectando al buen desarrollo y crecimiento de nuestros niños entre ellas las principales son las de origen congénito las mismas que **son 2 endocrinas** (hipotiroidismo congénito HC), (la hiperplasia suprarrenal congénita HSC), **y 2 errores congénitos metabólicos** (la fenilcetonuria FCU), y (la galactosemia GE); que no se manifiestan clínicamente bajo ningún motivo en el momento de su nacimiento, llegando a evolucionar con el paso del tiempo trayendo consigo grandes consecuencias muy graves tanto para sus padres como principalmente para nuestros niños.

Frente a todo esta gran problemática y en vista que en las últimas décadas la medicina ha ido evolucionando favorablemente de una manera muy notable, logrando grandes avances para de esta manera determinar ciertos riesgos implementando programas de salud pública los cuales nos van ayudar a determinar enfermedades en nuestros niños, siendo uno de estos el Programa del TAMIZAJE NEONATAL con pie derecho la huella del futuro, implementado por la Vicepresidencia de la República del Ecuador Lcdo. Lenin Moreno el mismo que es ejecutado a nivel nacional por el Ministerio de Salud Pública teniendo como objetivo fundamental brindar y fortalecer la asesoría necesaria a todos los padres de los niños que hayan sido detectados tempranamente una de estas enfermedades y así poder iniciar de inmediato con el tratamiento respectivo así de esta manera ayudar al buen vivir (SUMAK KAWSAY) de nuestros niños que son el futuro de la Patria.

El Tamizaje Neonatal, que también recibe el nombre de pesquisa, búsqueda o tría, consiste en analizar algunos de los factores indicadores de alteración en la sangre de los recién nacidos. Cuando se encuentra algún cambio se considera que el recién nacido es "sospechoso" de alguna clase de estos trastornos metabólicos. Este caso sospechoso debe confirmarse a través de otros estudios.

Todos los estudios se realizan a partir de unas pocas gotas de sangre que se obtienen del talón del bebé y que se impregnan en un papel de filtro especial para su análisis posterior. Se debe realizar entre las 48 y 72 horas de vida, aunque a veces son aceptables los estudios realizados hasta el mes de edad. En la mayoría de los casos la muestra se obtiene en el hospital o clínica. En muy raras ocasiones es necesaria una segunda muestra.

La prueba del Talón sirve para detectar desórdenes metabólicos o errores innatos del metabolismo generados por la alteración de una proteína o de una enzima que produce el bloqueo de un proceso metabólico, generando la producción en exceso o defecto de elementos que de no ser nivelados a tiempo, podrían producir problemas neurológicos, retardo mental, desnutrición, etc., el tipo específico de enfermedades analizadas por la prueba del Talón depende de la frecuencia de enfermedades producidas en la población del lugar de nacimiento del bebé. Actualmente las de mayor incidencia son el hipotiroidismo congénito y la fenilcetonuria; la primera es un trastorno de la tiroides y la segunda el mal procesamiento de una o algunas de las enzimas de los alimentos que dificulta el procesamiento de los mismos.

En el subcentro de salud Misahualli se han registrado alrededor de 48 tomas de muestras del tamizaje desde Abril hasta Septiembre del 2013, partiendo de este dato estadístico, consideramos que este es un problema de Salud Pública ante el cual debemos tomar medidas correctivas necesarias, para tratar de disminuir la tasa de morbi-mortalidad neonatal, por lo cual realizaremos este trabajo investigativo, como Internas Rotativas de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar.

JUSTIFICACIÓN

En calidad de estudiantes del Internado Rotativo de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, Facultad Ciencias de la Salud y del Ser Humano, Escuela de Enfermería; se ha observado que el 97% de madres encuestadas no conocen sobre el Tamizaje Neonatal por lo que su principal problema es el déficit de conocimiento sobre la misma.

A nivel del Ecuador ha sido un tema de impacto para la población y que no han optado en informar en su totalidad de que se trata este Programa, el mismo que fue implementado el dos de Diciembre del año 2011 a través del Ministerio de Salud Pública del Ecuador; por la Vicepresidencia de la Republica Lic. Lenin Moreno y continuada por el Ing. Jorge Glass; con el objetivo de disminuir la incidencia de enfermedades de la Discapacidad.

A nivel mundial como en EE.UU., México, Costa Rica, Cuba y otros países desarrollados nos indica que al realizar el Tamizaje Neonatal detectan más de 15 enfermedades; mientras que en Ecuador se implementó para la detección y tratamiento oportuno de cuatro enfermedades: **Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia Suprarrenal, Galactosemia y la Fenilcetonuria.**

Es necesario, que las usuarias que acuden al control en el subcentro de salud Misahualli especialmente las madres de los recién nacidos y embarazadas tengan un conocimiento suficiente y apropiado sobre el Tamizaje Neonatal tomando en cuenta ciertas consideraciones de las diferentes etnias, culturas, costumbres y nivel de conocimiento de cada uno de los habitantes de la población, para así de esta manera mejorar el estilo de vida de los recién nacidos.

La investigación posee contenidos científicos por su teoría que son puestas en práctica y fortalecidas en base de referencias bibliográficas actualizadas de acuerdo al tema de investigación, el mismo que nos ayudara a mejorar el nivel de conocimiento de l@s usuarios y familiares que asisten al Subcentro de Salud Misahualli del Cantón Tena, Provincia de Napo; estos cambios se observaron durante y después de la presentación y aplicación de nuestra propuesta.

Los beneficiarios de la investigación, son y serán todos los usuarios que requieran usarlo como un medio de consulta y aplicación para que puedan satisfacer o solucionar sus inquietudes de problemas en Salud.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿CÓMO INFLUYE EL NIVEL DE CONOCIMIENTO SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL EN LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DÍAS Y EMBARAZADAS EN LA PREVENCIÓN DE LAS 4 ENFERMEDADES COMO SON GALACTOSEMIA, HIPERPLASIA SUPRARENAL, HIPOTIROIDISMO CONGENITO Y FENILCETONURIA EN EL S.C.S DE MISAHUALLI DEL CANTÓN TENA PROVINCIA DEL NAPO DURANTE EL PERIODO ABRIL 2013-MARZO 2014.?

MATRIZ DE PRIORIZACIÓN DE PROBLEMAS

PROBLEMA	FRECUENCIA	IMPORTANCIA	VULNERABILIDAD	PUNTAJE TOTAL
IRA	2	2	2	6
ENTERITIS BACTERIANA	1	1	2	4
TRAUMATISMO DE DIFERENTES CLASE	1	1	1	3
DERMATITIS	1	1	1	3
INFECCIONES VIRALES	1	2	1	4
DEFICIENTE CONOCIMIENTO DE TAMIZAJE NEONATAL	2	3	2	7

DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

El Tamizaje Neonatal consiste en recoger una muestra del pie derecho del bebé y se debe hacer la prueba entre el cuarto y séptimo día de nacido.

Se toma 6 gotas de sangre del talón derecho del recién nacido, luego se coloca en el papel filtro y se lo deja secar, se los envía al laboratorio para que sea analizada, al final se entregan los resultados.

Uno de cada mil recién nacidos aparentemente normales, tienen en forma latente una enfermedad de consecuencias graves e irreversibles (como el **Hipotiroidismo congénito**, **Hiperplasia Suprarrenal**, **Galactosemia** y la **Fenilcetonuria**, que no se manifiestan en el nacimiento, sino más tardíamente y que son causa de retraso mental y a veces de epilepsia, ceguera u otros trastornos graves), que se manifestarán semanas o meses después. Afortunadamente, existe la posibilidad de detectar estos padecimientos a tiempo (al nacimiento), cuando aún no se ha instalado el daño orgánico, lo que permite prevenirlo e iniciar su tratamiento en forma oportuna. Esta detección se logra mediante el Tamiz Neonatal.

El crecimiento y desarrollo es el proceso de transformación que evoluciona dinámica y rápidamente en los niños durante su ciclo vital. La vigilancia y acompañamiento del mismo, así como la detección temprana y atención oportuna de sus alteraciones, representa la posibilidad de una intervención con alta rentabilidad social y económica.

Para que este proceso de crecimiento y desarrollo se dé adecuadamente requiere que sea integral, armónico y permita la vinculación del niño a los grupos sociales, sin olvidar que cada ser humano es único e irrepetible y con características que son propias y que hay que respetar.

El Tamiz Neonatal es un examen que se viene realizando desde hace unos años en forma rutinaria a los recién nacidos y consiste en el análisis de unas gotas de sangre extraídas del cordón umbilical o del talón derecho del bebé colectadas en un papel filtro especial (la llamada "Tarjeta de Guthrie") que se envía al laboratorio, este también recibe el nombre de pesquisa, búsqueda o tría, consiste en analizar algunos de los factores indicadores de alteración en la sangre de los

recién nacidos. Cuando se encuentra algún cambio se considera que el recién nacido es “sospechoso” de algún trastorno del metabolismo. Este caso sospechoso debe confirmarse a través de otros estudios .

OBJETIVOS

GENERAL

- » Determinar el nivel de conocimiento de las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas sobre el Tamizaje Neonatal en el subcentro de Salud de Misahualli del cantón Tena Provincia de Napo en el periodo Abril 2013- Marzo 2014.

ESPECÍFICOS

- » Identificar el número de madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas que acuden al subcentro de salud de Misahualli.
- » Evaluar el nivel de conocimiento sobre el tamizaje neonatal dirigida a madres de recién nacidos menores de 28 días y embarazadas.
- » Mejorar el nivel de conocimiento a las madres de los recién nacidos y embarazadas que acuden al subcentro de salud de Misahualli.
- » Diseñar una guía didáctica sobre el tamizaje neonatal dirigida a madres de recién nacidos y embarazadas que acude al subcentro de salud.

HIPOTESIS

EL NIVEL DE CONOCIMIENTO DE LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DIAS Y EMBARAZADAS SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL INFLUIRA EN LA PREVENCION DE LAS 4 ENFERMEDADES?

VARIABLES

VARIABLE DEPENDIENTE

Nivel de conocimientos de las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas.

VARIABLE INDEPENDIENTE

El Tamizaje Neonatal.

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Variable dependiente	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala
<p>Nivel de conocimiento de las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas.</p>	<p>Capacidad que posee el hombre en aprender y tener información acerca de su entorno y de si mismo.</p>	<p>Embarazadas y madres de recién nacidos.</p>	<p>Edad de madres</p> <p>Etnia de las que proceden las madres</p> <p>Nivel académico</p>	<p>QUE EDAD TIENE UD?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ 14-20 años ✓ 21- 30 años ✓ 31-40 años ✓ 41- > años. <p>A QUE TIPO DE ETNIA PERTENECE UD?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Indígena ✓ Mestizo ✓ Afro ecuatoriano ✓ Otros. <p>¿CUÁL ES SU NIVEL DE EDUCACIÓN?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Analfabeta ✓ Primaria completa ✓ Primaria incompleta ✓ Secundaria completa ✓ Secundaria incompleta ✓ Tercer nivel.

			<p>Conocimientos</p>	<p>SABE UD, QUE ES EL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <p>SI () NO ()</p> <p>EN EL LUGAR QUE DIO A LUZ A SU HIJA/O LE INFORMARON ACERCA DEL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <p>SI () NO ()</p> <p>CONOCE UD PARA QUE SIRVE EL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <p>SI () NO ()</p> <p>A QUIEN CREE UD QUE SE REALIZA EL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Recién nacidos ✓ Niños más de un mes ✓ Jóvenes ✓ Adultos ✓ Desconoce
--	--	--	----------------------	---

				<p>UD ESTA DISPUESTA A RECIBIR CHARLA EDUCATIVA ACERCA DE ESTE TEMA?</p> <p>SI () NO ()</p>
Variable independiente	Definición	Dimensión	Indicadores	Escala
El tamizaje neonatal	Es un examen que consiste en tomar una muestra de sangre del talón derecho del recién nacido al cuarto día hasta los 28 días de nacido, que permite diagnosticar 4 enfermedades de discapacidad y	Examen Muestra de sangre Recién nacido	Pie derecho	<p>UD CONOCE LAS ENFERMEDADES QUE DETECTA ESTE EXAMEN DEL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <p>SI () NO ()</p> <p>SABE UD QUE EL TAMIZAJE NEONATAL SE DEBE REALIZAR A PARTIR DEL CUARTO DIA HASTA LOS 28 DIAS DE NACIDO?</p> <p>SI () NO ()</p>

	<p>metabólicas, que en caso de ser positivas se localizará y seguirá con el tratamiento oportuno ya que todo este procedimiento es totalmente gratuito.</p>	<p>Diagnostico</p> <p>Discapacidad</p> <p>Enfermedades</p>	<p>Retraso mental</p> <p>4 enfermedades</p> <p>Hipotiroidismo congénito,</p> <p>Fenilcetonuria,</p> <p>Galactosemia,</p> <p>Hiperplasia suprarrenal congénita</p>	<p>SABE UD QUE CON EL TAMIZAJE NEONATAL PUEDE DIAGNOSTICAR Y PREVENIR DISCAPACIDADES?</p> <p>SI ()</p> <p>NO ()</p> <p>DESCONOCE ()</p> <p>ALGUNA VEZ ALGUN MIEMBRO DE SU FAMILIA TUVO ALGUNA CLASE DE DISCAPACIDAD?</p> <p>SI ()</p> <p>NO ()</p> <p>CUANTAS ENFERMEDADES CREE UD, QUE SE PUEDE DETECTAR CON EL TAMIZAJE NEONATAL?</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 enfermedad • 2 enfermedad • 4 enfermedad • 6 enfermedad • Desconoce
--	---	--	---	---

		Localización		<p>SABIA UD QUE SI A SU HIJA/O LE DIAGNOSTICA ALGUNA ENFERMEDAD A TRAVES DEL TAMIZAJE NEONATAL EL PERSONAL DE SALUD SE ENCARGA DE LOCALIZARLE INMEDIATAMENTE?</p> <p>SI () NO ()</p>
		Tratamiento oportuno	<p>Localizar inmediatamente para empezar el tratamiento</p> <p>Totalmente gratuito</p>	<p>SI A TRAVES DEL TAMIZAJE NEONATAL SE LE DIAGNOSTICA ALGUNA ENFERMEDAD A SU BEBE ESTARIA DISPUESTA EN SEGUIR CON EL TRATAMIENTO?</p> <p>SI () NO ()</p> <p>SABE QUE EL TAMIZAJE NEONATAL ES MUY FACIL DE REALIZAR Y TOTALMENTE GRATUITO?</p> <p>SI () NO ()</p>

				UD CONSIDERA QUE SE DEBERIA SEGUIR REALIZANDO EL TAMIZAJE NEONATAL? SI () NO ()
--	--	--	--	--

CAPITULO I

1. MARCO TEORICO REFERENCIAL

El sitio donde se asienta la Parroquia Puerto Misahualli fue el lugar de descanso obligatorio para las personas que viajaban a Coca y Nuevo Rocafuerte, desde las primeras décadas del siglo pasado, no lo hacían desde Puerto Napo, debido a que en el sector de Latas y Serafines existían, unos remolinos muy peligrosos que cobraron muchas vidas. Es así que Misahualli fue poblándose poco a poco, sus primeros habitantes fueron Alomía, Rubio, Llerena, Guillermo Rivadeneira, este señor donó un pedazo de terreno para que se instale el destacamento militar, y con la apertura de un camino de herradura la población fue incrementándose, además la instalación de compañías petroleras, estos factores hicieron que el caserío se eleve a la categoría de parroquia el 23 de abril de 1969 y se publicó en el registro oficial el 30 de abril de 1969; Siendo el primer Teniente Político el Sr. Alfonso Cortez.



1.1 DESCRIPCION DE LA POBLACION:

1.1.2 UBICACIÓN

La parroquia Misahualli está ubicada en la zona Sur Oriente del cantón Tena sobre el valle del río Misahualli a una altitud de 510 msnm; en la Región Amazónica del Ecuador.

Se encuentra a 45 minutos del Cantón Tena y es considerado el primer puerto turístico de la provincia de Napo.

1.1.3 LIMITES

La parroquia Misahualli limita al:

Norte con la Parroquia San Pablo que pertenece al Cantón Archidona

Sur con la Comunidad Venecia

Este con la Comunidad Pusuno

Oeste con la Parroquia Puerto Napo.

1.1.4 CLIMA

Posee un clima cálido-húmedo con temperatura promedio de 25 grados centígrados y una humedad del 90 al 100 %. Lluve casi todo el año.

1.1.5 DIAGNOSTICO DE LA UNIDAD OPERATIVA MISAHUALLI.

El SCS Misahualli se encuentra ubicado en el centro poblado de la Parroquia Misahualli, en el Barrio primero de Mayo entre las Calles Juan Arteaga a pocos metros del río Napo.

La Unidad Operativa Misahualli cubre una población de 5.690 habitantes según la proyección de la población por grupos pragmáticos Napo 2012- 2013 del INEC, dentro de los servicios que se ofertan en la unidad están la atención médica a un promedio de 900 personas mensuales las mismas que se benefician de los programas de control prenatal, postnatal, inmunizaciones, atención odontológica, consultas de morbilidad, visitas domiciliaria, detección oportuna de cáncer cervical y mamario, programa desnutrición cero, prevención, control y tratamiento de tuberculosis, ENIPLA y actualmente al programa del TAMIZAJE NEONATAL.

1.1.6 CARACTERISTICAS FISICAS

Físicamente el subcentro de salud de Misahualli se encuentra distribuido de la siguiente manera: cuenta con departamento de estadística, 3 consultorios médicos, 1 consultorio obstétrico, 1 consultorio odontológico, 1 para vacunación, sala de preparación, farmacia, sala de parto que no está habilitada de manera adecuada, esterilización, 6 servicios higiénicos (para pacientes), sala de espera y vivienda, además posee los servicios básicos como luz eléctrica, agua entubada (la cual falta con mucha frecuencia), recolección de basura tres veces a la semana por el recolector de basura del Tena , telefonía fija, internet y la señal celular de las operadoras MOVISTAR, CLARO y CNT.

La atención de las emergencias se la realiza en la sala de preparación donde se ha colocado el mobiliario adecuado para este tipo de actividad. Como unidad de atención primaria se cumple con los protocolos de referencia y contra referencia enviando a los pacientes que lo ameritan al **“Hospital José María Velasco Ibarra”**, en la ciudad de Tena a unos 45 minutos de distancia, la parroquia ya cuenta con una ambulancia la cual fue gestionada por los representantes de la Junta Parroquial y se encuentra a cargo del cuerpo de bomberos de la parroquia, en los caso que la ambulancia no está disponible

contamos con la colaboración de la Policía Comunitaria o se solicita una ambulancia desde la ciudad de Tena.

La vivienda la cual se encuentra habitada por el personal Rural se encuentra en la parte posterior de la unidad en donde existen 4 dormitorios, 2 individuales y 2 compartidos con camas y colchones nuevos (6 camas en total), 2 baños, 1 cocina equipada con una cocineta de 4 hornillas y una refrigeradora nueva, sala-comedor con sus respectivos sillones y juego de comedor. Lo lamentable de toda esta construcción es que se encuentra a orillas del río Napo lo cual representa peligro en la temporada de invierno.

1.1.7 RECURSOS HUMANOS

El recurso humano que labora en el Área de Consulta Externa del SCS Misahualli está distribuido de la siguiente manera:

PROFESIONAL	CARGO	HORARIO DE TRABAJO
Dr. Gabriel Vega	Médico Rural	22 – 8
Dra. Gabriela Lema	Médico Rural	22 – 8
Dra. Patricia Tamayo	Odontóloga Contratada	22 – 8
Dra. Lorena Aguilar	Odontóloga Rural	22 - 8
Obst. Ciro Solórzano	Obstetra	22 – 8
Lic. Nancy Santos	Enfermera contratada	5 – 2
Lic. Lucia Morocho	Enfermera Rural	22 – 8
Srta. Bertha Cerda	Responsable de Estadística	5 – 2
Srta. Radmila Vargas	Responsable de Farmacia	5 – 2
Sra. Luz Tunay	personal de limpieza	5 – 2

Srta. Rosa Patín	IRE	22 – 8
------------------	------------	---------------

1.1.8 FUNCIONAMIENTO Y FINANCIAMIENTO

El SCS Misahualli cuenta actualmente con el financiamiento del Gobierno de la Revolución Ciudadana, liderado por el Ministerio de Salud Pública, en el nivel provincial por la Coordinación de Salud Zona N°2, Distrito N°1 Tena, las cuales han desarrollado importantes logros como: Gratuidad en salud con calidad y calidez, Implementación del nuevo modelo de Atención, Promoción y Educación Sanitaria.

1.1.9 RIESGOS DETECTADOS EN EL AREA DE INFLUENCIA

Se pueden mencionar por los accidentes geográficos que están dentro de su territorio el riesgo en época invernal por el aumento del caudal del río Misahualli y Napo, pues existen algunos asentamientos poblacionales en sus orillas o en sus cercanías, incluso la unidad operativa se encuentra ubicada a orillas del río Napo.

Ya en lo concerniente a las responsabilidades de los gobiernos locales el 60 a 70% de las comunidades no cuentan con un sistema de recolección y manejo de desechos sólidos, por lo que constituyen en riesgo para la salud.

Además de la inexistencia de sistemas de alcantarillado, peor de un sistema de tratamiento de aguas, en la mayoría de las comunidades los habitantes realiza el fecalismo al aire libre o en letrinas y su principal suministro de agua para consumo es directamente de la lluvia o del Río Misahualli.

En la actualidad aproximadamente el 80% de las comunidades cuentan con sistemas de electrificación y telefonía móvil como marcadores del desarrollo social.

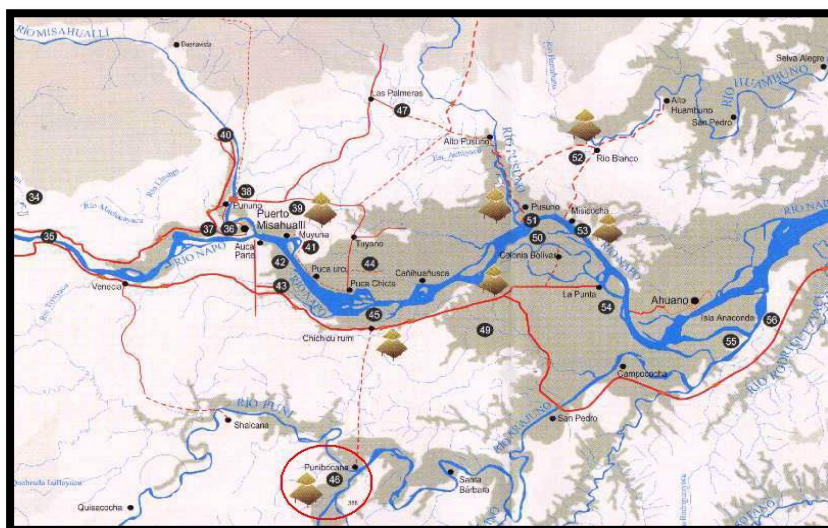
Es importante mencionar que los casos de alcoholismo y violencia intrafamiliar son una amenaza importante dentro de la parroquia, hemos sido testigos presenciales de la misma y hemos qué tenido que intervenir orientando para evitar este lamentable hecho dentro de la familia, y muy asociado a ello es la gran cantidad de fiestas que se realizan y el alto consumo de alcohol por parte de sus habitantes, mayoritariamente hombres.

1.1.10 COMUNIDADES DEL ÁREA DE INFLUENCIA

Dentro de la responsabilidad geográfica de Misahualli se encuentran asentadas 33 comunidades, la más lejana a 3 horas a pie del SCS, a través de un camino de tercer orden de muy difícil tránsito.

1.1.11 COMUNIDADES DE LA PARROQUIA MISAHIALLI

- Centro Pununo
- Alto Pununo
- Awatino
- San Miguel de Palmares
- San Pedro de Aucaparti
- San Vicente de Apayacu
- San Víctor
- Villa Flor
- Serafines
- Tres Hermanos
- Surcos Nuevos
- Alto Pusuno
- Pukachikta
- Tamiahurco
- Kachiwañushka
- Chichicorrumi
- Monte alegre
- Shiripuno
- Ponceloma
- Verde cocha
- Machacuyaku
- Yanaurco
- Unión Venecia
- Unión Bolivarens
- Sardin
- Tuyano
- Muyuna
- Pucaurco
- Mirador
- Miraflores
- Mushuk Allpa. (MISAHUALLI)



1.2 MARCO TEORICO CIENTIFICO

1.2.1 HISTORIA

Es importante mencionar que el Tamizaje Neonatal fue diseñado por el médico Estadunidense Robert Guthrie en 1960, mientras que en México se realizó por primera vez en 1973, con la finalidad de determinar la posible existencia de cinco enfermedades raras.

Dr. Robert Guthrie presentó la primera prueba de detección del recién nacido en los Estados Unidos para la fenilcetonuria (PKU), una enfermedad progresiva y fatal de los niños pequeños, a principios de 1960. Aunque el uso de la tarjeta de Guthrie para recoger la sangre para la prueba de punción en el talón del recién nacido es bien conocido por los laboratoristas y los médicos hoy en día.

Dr. Guthrie nació en Marionville, MO, en 1916. Creció en Minnesota, donde obtuvo su título de médico en 1942 y su doctorado en bacteriología en 1946 en la Universidad de Minnesota. Durante los primeros 12 años de carrera del Dr. Guthrie, fue un científico del cáncer principal en el Instituto del Cáncer Roswell Park en Buffalo, Nueva York. Durante este tiempo, el segundo hijo del Dr. Guthrie, John nació con discapacidad mental (1947) y sus 15 meses de edad, sobrina fue diagnosticado con PKU (1958). Esto fue lo que motivó a dedicarse a la investigación dirigida a prevenir el retraso mental y del desarrollo discapacidades.

El Dr. Robert Guthrie desarrolló la prueba de Tamizaje Neonatal mediante la recolección de gotas de sangre en papel filtro para la detección de Fenilcetonuria; su empleo como prueba de escrutinio fue inmediata, aplicándose la prueba de Tamiz Neonatal en los Estados Unidos de Norteamérica ese mismo año. (Jason Gonzalez)

No es, sin embargo, hasta 1973 que Canadá crea el primer programa de Tamizaje para Hipotiroidismo congénito, siguiéndolo EEUU en 1975. Actualmente, a nivel mundial, existen programas de Tamizaje Neonatal para enfermedades como Hipotiroidismo Congénito, Hiperplasia Suprarrenal, Fenilcetonuria, Galactosemia entre otras. Los países que manejan programas más completos son: Japón, Alemania, Cuba, Costa Rica, México y Canadá.

En América del Sur, somos uno de los pocos países que ha implementado el programa nacional de Tamizaje, como en nuestro país.

1.2.3 EN EL ECUADOR

El proyecto comenzó en el Ecuador el 02 de diciembre de 2011, después de un largo proceso de selección con la ayuda de Cuba, a través de un convenio con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y Tecno Suma Internacional que cuenta con más de 27 años de experiencia en patologías de errores congénitos del metabolismo y es utilizada en Venezuela, México, Brasil, Argentina, Colombia, y ahora en nuestro país.

El Estado aspira prevenir anualmente alrededor de 251 casos de discapacidad intelectual, a través del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal “Con Pie Derecho, la Huella del Futuro”, impulsado por la Vicepresidencia de la República y ejecutado por el Ministerio de Salud Pública, La asistencia técnica se la ha obtenido del Gobierno de Cuba que tiene un 100% de cobertura de salud en los recién nacidos. Este programa fue inaugurado por el Segundo Mandatario, Lenin Moreno, el 2 de diciembre del 2011 fecha en que se conmemora el Día Mundial de la Discapacidad este acto se realizó en el Instituto Izquieta Pérez de Quito a las 11h00.

El objetivo de este programa, es detectar de manera temprana cuatro enfermedades a los recién nacidos: el Hipotiroidismo congénito, la Fenilcetonuria, la Galactosemia e Hiperplasia suprarrenal congénita.

El Tamizaje Neonatal tiene un presupuesto asignado de 17,4 millones de dólares hasta el 2014, lo que incluye la implementación, el desarrollo y la sostenibilidad del programa. El Estado invertirá entre 12 y 13 dólares por el examen de cada niño.
(MEDICINA)

Este proceso se realiza de forma gratuita en más de 2.000 unidades públicas de salud. La meta de Ecuador en el 2012 en el tema de Tamizaje metabólico neonatal era llegar a una cobertura del 50% es decir 111.925 tamizajes en el año, deduciendo que por lo menos cinco de cada 10 niños accedan a este examen preventivo de enfermedades congénitas. (Social)

1.2.4 LINEA DE BASE DEL PROGRAMA

La Misión Solidaria Manuela Espejo, realizó el primer estudio Biopsicosocial y clínico genético psicopedagógico de las personas con discapacidad en el año 2011 a nivel nacional, realizando una investigación psicopedagógica, e identificar la causalidad.

El estudio visito 1,254.005 viviendas, donde se identificaron 283.393 personas con discapacidad para una tasa de prevalencia de 2,47 x 100.000 habitantes , de ellas 24,46% tienen discapacidad intelectual , y el 75,54 % tienen otro tipo de discapacidad.

Del total de personas con discapacidad intelectual (68.687), en 32.784 personas su discapacidad es de origen prenatal (48%).De ellas el 28,54% son de origen prenatal genético , es decir , afectaciones de diferentes grados en el genoma .En el 42,11% de los casos , se evidencio una etiología multifactorial y en esta categoría ,encontrado en todas las regiones del país .

Este proyecto desde sus inicios nos demuestra que ha superado las metas esperadas.

AÑO	# DE NIÑOS TAMIZADOS	CASOS POSITIVOS	4 ENFERMEDADES			
			Hipotiroidismo	Fenilcetonuria	Galactosemia	Hiperplasia suprarrenal
2011	10.340 (en menos de un mes)	6	3	1	1	1
2012	166.000	41	32	1	2	6
2013	225.436	114	76	8	4	26
TOTAL	401,776	161	111	10	7	33

En total, 161 niños presentaron casos positivos durante estos tres años.

Es importante mencionar que cada niño o niña que presenta un caso positivo recibe un tratamiento integral, con una atención y servicios de salud gratuitos, con calidad y

calidez, un seguimiento permanente de la salud, así como también reciben medicina de manera continua en el centro de salud más cercano a su domicilio. (SALUD)

1.2.5 PRESUPUESTO

AÑOS	DÓLARES
2011	1´460.316,93
2012	3´739.546,15
2013	3´573.869,74
2014	3´920.622,66

1.3.1 CENTROS DE ATENCION PARA LA TOMA DEL TAMIZAJE NEONATAL EN LA PROVINCIA DE NAPO

DIRECCION PROVINCIAL DE SALUD

Calle Principal: Gral. Enríquez Gallo

Teléfono: 62886420

JOSE MARIA VELASCO IBARRA

Parroquia: Tena

Calle Principal: 15 De Noviembre

Teléfono: 6886420

CENTRO URBANO TENA *

Parroquia: Tena

Calle Principal: Rubén Cevallos

Teléfono: 2886480

PAUSHIYACU

Parroquia: Tena

Referencia: A Una Cuadra Del Parque

AHUANO

Parroquia: Ahuano

Calle Principal: Yauripoma

Referencia: A Dos Cuadras

Teléfono: 2850150

BOCANA PUNI**Parroquia:** Ahuano**Referencia:** A Lado Izquierdo De La Cancha**PUERTO RICO****Parroquia:** Chontapunta**Referencia:** A 250 Metros Del Ríos Napo**ÑUCANCHILLACTA****Parroquia:** Chontapunta**Referencia:** A Media Cuadra De Carretera Al Tena**MONDAÑA****Parroquia:** Chontapunta**Referencia:** 150 Metros Del Rio Napo**CHONTAPUNTA****Parroquia:** Chontapunta**Referencia:** A Dos Cuadras Del Parque Entrad**PANO****Parroquia:** Panó**Calle Principal:** Carretera Tena - Palag**SHANDIA****Parroquia:** Panó**Referencia:** A Una Cuadra Del Parque Ingreso**MISAHUALLI****Parroquia:** Puerto Misahualli**Calle Principal:** Juan Arteaga**Teléfono:** 2890091**PUERTO NAPO****Parroquia:** Puerto Napo**Referencia:** A Lado De La Policía.**Teléfono:** 2887690

TALAG

Parroquia: Talag

Referencia: A Tres Cuadra De La Carretera. ¹

1.3.2 FUNDAMENTACION SEGÚN EL SISTEMA JURIDICO ECUATORIANO

“Sección séptima de la Constitución **Art 32** : La salud es un derecho que garantiza el estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua al alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir.

El estado garantizara este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional. (NACIONALES)

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos 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. ²

1.4 CONTENIDO CIENTIFICO

CONCEPTO NIVEL DE CONOCIMIENTO: Es la capacidad que posee el hombre en aprender y tener la información acerca de su entorno y de sí mismo. (L. C. HISTORIADOR)

¹ http://www.conpiederecho.com.ec/centros_de_salud.php -sala de prensa Quito,2013

² <http://www.vicepresidencia.gob.ec/lavicepresidencia/funciones/grupos-vulnerables.html>

1.4.1 EL PROGRAMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL

Es uno de los programas preventivo-asistenciales esenciales de Salud Pública. El objetivo principal es la prevención de discapacidades asociados a **enfermedades congénitas** mediante su identificación precoz y la intervención sanitaria correspondiente para evitar el daño neurológico y reducir la morbilidad y la mortalidad así como las posibles discapacidades asociadas a dichas enfermedades.

1.4.2 EL MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DEL ECUADOR

En su calidad de rector de la salud, tiene la responsabilidad de aplicar, con carácter universal y obligatorio, en la Red Pública de Salud, en los hospitales y clínicas privadas así como los establecimientos ambulatorios que atienden niñas y niños durante el periodo neonatal, este programa a todos los mas trescientos mil bebés que nacen anualmente en el país.

Se basa en la Extracción de unas gotas de sangre al momento del nacimiento en la unidad de salud en que se atendió el parto y el nacimiento del niño o a partir de las 96 horas de vida de una muestra de sangre tomada por punción del talón, para su análisis en el laboratorio centralizado dependiente del MSP para el Tamizaje de cuatro enfermedades, dos endocrinas: el Hipotiroidismo Congénito (HC) y la Hiperplasia Suprarrenal Congénita (HSC) y dos errores congénitos del metabolismo: la Fenilcetonuria (FCU) y la Galactosemia (GE).

1.4.3 TAMIZAJE NEONATAL

Con pie derecho, la huella del futuro” es el nombre que la vicepresidencia de la república del Ecuador le dio al Tamizaje Neonatal. 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 disminuye la morbilidad, la mortalidad y evita las discapacidades. (Hinojosa-sandoval)

Es un estudio preventivo que tienen como objetivo descubrir enfermedades o desórdenes metabólicos que no se pueden detectar al nacimiento, ni siquiera con una buena revisión médica.

Este tamizaje permite diagnosticar y dar tratamiento oportunamente, evitando secuelas que pueden afectar toda la vida.

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.

Si el resultado es positivo se activa un sistema de emergencia para empezar con el tratamiento al niño de manera inmediata y luego son subidos al sistema TAMEN.³

1.4.5 CRITERIOS PARA REALIZAR EL TAMIZAJE NEONATAL

Aunque existen variaciones en cuanto a criterios absolutos al respecto como en general se debe considerar a un problema de salud como tributario del tamizaje neonatal cuando cumple con las siguientes consideraciones:

- 1.- La enfermedad cursa como morbilidad mental o física severa y mortalidad al no ser diagnosticada en el periodo neonatal.
- 2.- La búsqueda clínica mediante un simple examen físico no es efectiva.
- 3.- Existe un tratamiento efectivo disponible que aplicado precozmente mejora significativamente el pronóstico.
- 4.- La enfermedad tiene una incidencia relativamente elevada
- 5.- Existe un examen analítico de tamizaje, rápido, sencillo, fiable y de bajo costo.
- 6.- Costo beneficio muy favorable.
- 7.- Debe ser de evaluación permanente.

1.4.6 PROCEDIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL

- 1.- Protocolo acordado en el comité técnico de tamizaje neonatal.

³Iquiqueyaguachi,EdificioAdjuntoalINH:<http://201.219.3.112/tamizaje/manuales/Cosulta%20Ciudadano.pdf>

- 2.- Toma de muestra y procesamiento en laboratorio
- 3.- Aseguramiento del manejo efectivo de los casos positivos
- 4.- Procesos y actividades: estrategias, recursos humanos y coordinación.

1.4.7 CONSIDERACIONES GENERALES DEL TAMIZAJE NEONATAL

Las enfermedades, prevalencia, mecanismo de producción, evolución, criterios y diagnósticos.

Aproximadamente uno de cada mil recién nacidos aparentemente normales, pueden albergar en forma latente alguna enfermedad de consecuencias graves e irreversibles como el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita entre las más comunes, que existen pero **no se manifiestan en el nacimiento, sino más tardíamente y que son consecuencia de discapacidad intelectual, epilepsia, ceguera u otros trastorno graves en las primeras semanas o meses después del nacimiento.**

Actualmente los avances tecnológicos disponen de pruebas relativamente sencillas para diagnosticar estos padecimientos a tiempo cuando aún no se ha instalado el daño orgánico, lo cual permite prevenirlo e iniciar el tratamiento en forma oportuna y de esta manera aportar para una mejor calidad de vida. Esta detección se logra mediante el Tamizaje Neonatal.

Según los avances de los últimos años, se dispone de tecnología avanzada para el Tamizaje en edad Neonatal, para metabolopatías y otras patologías congénitas en las que el tratamiento de reemplazo y la implementación de una dieta adecuada a partir del diagnóstico precoz de las mismas, podrían revertir el cuadro clínico de los enfermos, y de esta manera garantizar normalidad intelectual y su consecuencia inserción a una vida cotidiana normal como parte del desarrollo de su entorno social.

1.4.8 CANDIDATOS AL TAMIZAJE NEONATAL

Los demandantes afectivos son el total de la población de referencia, es decir las 315.985 niñas y niños que nacen anualmente en el Ecuador, en quienes se cumple su derecho a una vida sana y en lo posible libre de discapacidad.

1.4.9 LA IMPORTANCIA

Se realiza sin importar las condiciones sociales, culturales, religión, económicas, políticas y geográficas.

Es fundamental para evitar secuelas que le acarrearán serias limitaciones físicas y mentales al recién nacido complicando la calidad de su vida.

Permite identificar en un espectro más completo una gran lista de padecimientos, además de darle herramientas al personal médico para evitar o si es necesario, tratar alguna enfermedad metabólica de origen genético.

Preciso realizar esta prueba para así garantizar que su bebe reciba la atención y cuidados que necesita para crecer sano.

Permite iniciar inmediatamente el tratamiento que eliminará el riesgo de que las facultades físicas o intelectuales del pequeño o pequeña se vean afectadas. (Luis Figuera Villanueva)

1.5 ENFERMEDADES QUE SE DIAGNOSTICA A TRAVEZ DEL TAMIZAJE NEONATAL

ENFERMEDAD	OBJETIVO DEL TAMIZAJE
Hipotiroidismo congénito	Prevención del retraso mental
Fenilcetonuria	Prevención del retraso mental
Galactosemia	Prevención del retraso mental y muerte antes del primer mes de vida
Hiperplasia suprarrenal congénita	Prevención de muerte antes del primer mes de vida y alteraciones del sexo.

Gráfico de los objetivos del tamizaje neonatal.⁴

⁴ <http://www.conpiederecho.com.ec/>

1.5.1 HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO



Es la disminución o la falta de producción de la hormona tiroidea en un Recién Nacido, es la causa más común de retardo mental prevenible.

Las Hormonas Tiroides son necesarias para el normal crecimiento y desarrollo de importantes órganos como el cerebro, el corazón y el aparato respiratorio. Si no es tratado de manera temprana y adecuada puede provocar retraso mental y físico.⁵

La función tiroidea está controlada por la Hipofisaria Tiroestimulina (TSH), que a su vez es estimulada por la hipotalámica tireoliberina (TRH).

La carencia de yodo produce hipotiroidismo. (Nevis Marrero-González¹, Hipotiroidismo Congénito)

1.5.2 EPIDEMIOLOGIA

Según estadísticas latinoamericanas se presenta en 1 de cada 3.000 recién nacidos, van desde 1/3.616 (Cuba) hasta 1/1.667 (Paraguay), en el Ecuador los valores reportados son parciales de 1/1.750 nacimientos (HEG/MSP 2009).

A nivel internacional la prevalencia global es de 1 por cada 4.000 nacidos vivos, 1 por 2.000 en orientales, 1 por 5.500 en blancos y 1 por 32.000 en negros.

⁵ <http://190.26.202.212:44379/paginas-editor/index.html>

1.5.3 CAUSAS:

Ausencia o desarrollo anormal de la glándula tiroides. La causa más frecuente es la disgenesia de la glándula (ectopia 50% de los casos, agenesia 35%) Insuficiencia hipofisaria para estimular la tiroides.

Formación defectuosa o anormal de las hormonas tiroideas. Se ha descrito una inmunoglobulina inhibidora de la unión de TSH y una inmunoglobulina bloqueadora del crecimiento tiroideo (bloqueo TGI).

Existen Hipotiroidismos transitorios debido a pasaje de anticuerpos maternos, por medicamentos orales o tópicos que contienen yodo, por inmadurez del eje hipotálamo-hipofisario-tiroideo en los prematuros.

Los defectos embriogénicos, se heredan en forma autosómica recesiva. Afecta dos veces más a las niñas que a los niños.

1.5.4 SÍNTOMAS

Los signos clínicos son inespecíficos y sólo el 5% de los recién nacidos con hipotiroidismo presentan signos anormales en las primeras semanas, los muy afectados se manifiestan pasado el mes de edad con:

- » Fontanelas amplias
- » Cara de apariencia hinchada
- » Mirada triste
- » Macroglosia
- » Llanto ronco
- » Fontanela posterior abierta
- » Ictericia prolongada

Esta apariencia generalmente se desarrolla a medida que progresa la enfermedad. A mayor edad en la infancia, se presentan con:

- » Discapacidad intelectual severa
- » Cabello seco y frágil
- » Baja implantación del cabello
- » Tinte icterico de la piel

- » Episodios de asfixia
- » Hipotonía muscular
- » Estreñimiento
- » Somnolencia
- » Estatura baja
- » Braquidactilia
- » Voz ronca
- » Retardo del crecimiento de la dentición y del desarrollo sexual secundario.

1.5.6 DIAGNOSTICO

Tamizaje neonatal a partir del cuarto día de nacido.

Si TSH alta y T4 baja se confirma el diagnóstico de hipotiroidismo.

El diagnóstico precoz generalmente lleva a un buen desenlace clínico. Los recién nacidos que son diagnosticados y tratados durante el 1er mes suelen desarrollar una inteligencia normal.

El desarrollo crítico del sistema nervioso tiene lugar en los primeros meses después del nacimiento, por lo que la deficiencia de la hormona tiroidea ocasiona daño irreversible. Sin tratamiento, el Hipotiroidismo congénito puede llevar a que se presente discapacidad intelectual severa y rápidamente progresivo a partir del primer mes de vida.

La falta de detección y tratamiento provoca la pérdida del cociente de inteligencia (CI) de 3 puntos por semana atribuible a la demora en aplicar la terapia de sustitución.

1.5.7 TRATAMIENTO

- » Dosis inicial de 10 a 15 mcg/ kg administrado una vez al día.
- » Durante el primer año puede variar entre 25 y 50 mcg diarias, de acuerdo a los controles médicos.(MarcadorDePosición1)

El tratamiento con hormonas tiroideas debe iniciarse una vez obtenida la muestra de confirmación.

El tratamiento oportuno será, la dosis y la monitorización de la terapia dependerá de la evolución del desarrollo neurológico de los niños afectados por HTC.

El objetivo del tratamiento es normalizar los niveles de T4 en 2 semanas y los de TSH en un mes. La administración de levotiroxina es el tratamiento de elección. El comprimido debe ser triturado y disuelto en leche materna, fórmula o agua, las guías chilena (C.), y Norteamericanas (Pediatrics), sugieren iniciar el tratamiento con 10 a 15 ug/kg/ día de levotiroxina.

1.5.9 EFECTOS SECUNDARIOS

- ❖ Dificultad al respirar, sibilancias o falta de aliento
- ❖ Sudoración excesiva o intolerancia al calor
- ❖ Pulso cardiaco rápido o irregular
- ❖ Nerviosismo
- ❖ Erupción cutánea o urticaria
- ❖ Temblores.⁶

GRAFICO 1 ADMINISTRACION DE LA DOSIS (Delia M. Vázquez)

RX	ABBOTT LABORATORIES	Administración:	RX	KING PHARMACEUTICALS
	25 mcg	Una dosis diaria		25 mcg (0.025 mg)
	50 mcg	No hay preparación líquida		50 mcg (0.05 mg)
	75 mcg	La tableta se pulveriza y se pone en 1 o 2 cucharaditas (5 or 10 ml) de agua o leche; se da inmediatamente.		75 mcg (0.075 mg)
	88 mcg	No se prepara de antemano.		88 mcg (0.088 mg)
	100 mcg	No se mezcla con fórmula de soja.		100 mcg (0.1 mg)
	112 mcg	http://www.medicinenet.com/levothyroxine-oral/article.htm		112 mcg (0.112 mg)
	125 mcg			125 mcg (0.125 mg)
	137 mcg			137 mcg (0.137 mg)
	150 mcg			150 mcg (0.15 mg)
	175 mcg			175 mcg (0.175 mg)
	200 mcg			200 mcg (0.2 mg)
	300 mcg			300 mcg (0.3 mg)

6 <http://carefirst.staywellsolutionsonline.com/Spanish/RelatedItems/121,1444es>

1.5.10 COMPLICACIONES POR TRATAMIENTO INCOMPLETO

- » Discapacidad intelectual,
- » Retraso en el crecimiento,
- » Problemas cardíacos.

La confirmación de caso debe ser oportuna y es necesario hacer seguimiento permanente puesto que el tratamiento debe ser para toda la vida.

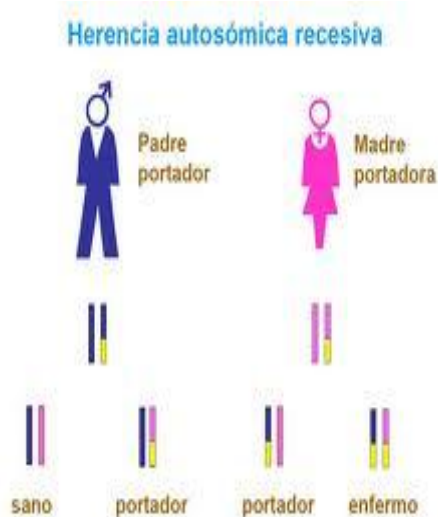
Es pertinente mantener una estrecha vigilancia sobre las acciones que se deben cumplir con el niño que padece hipotiroidismo.

La discapacidad puede ocurrir como consecuencia de: Niños que no se les hizo el tamizaje. Niños que no se les confirma el diagnóstico, aunque el TSH de tamizaje lo sugiera. Niños que aunque son diagnosticados y confirmados, no tienen adherencia al tratamiento, ya sea por desinformación materna, falta de apoyo de la institución prestadora de los servicios de salud o falta de apoyo de trabajo social.

Desconocimiento de los servicios de salud, por fallas en el seguimiento, uso indebido de los productos para su tratamiento, por administración irregular, mal almacenaje, olvido, descuido.

Uso de técnicas de laboratorio que no están validadas para Tamizaje Neonatal. El Tamizaje Neonatal comienza con la toma de muestra y termina con la confirmación de caso. Una vez se confirme un caso, debe ser remitido a pediatría y al equipo multidisciplinario de atención, para iniciar el manejo acorde con el protocolo correspondiente.

1.6 FENILCETONURIA



La Fenilcetonuria es una afección en la cual un recién nacido nace sin la capacidad para descomponer el aminoácido fenilalanina.

Que también es producido por el déficit o ausencia de la enzima Fenilalanina Hidroxilasa (FAH), que cataliza la reacción del aminoácido esencial fenilalanina a tirosina. Su herencia es autosómica recesiva, ambos padres son portadores y el riesgo de recurrencia de la enfermedad es de un 25%.

La Fenilcetonuria conduce a un retardo mental profundo si no es diagnosticada y tratada desde el período neonatal. (Vital.)

1.6.1 EPIDEMIOLOGIA

Se presenta con una frecuencia de 1/8.967 nacidos vivos, según la casuística internacional disponible.

El 1 a 2% de las hiperfenilalaninemias se producen por un defecto del cofactor de esta enzima (BH4).

1.6.2 CAUSAS

Las causas subyacentes de la fenilcetonuria son hereditarias: los afectados pueden transmitir a sus hijos hereditariamente los genes causantes.

1.6.3 SÍNTOMAS

Los síntomas iniciales aparecen en los primeros meses de vida:

- » Piel, cabello y ojos más claros que sus hermanos sin la enfermedad.
- » Hiperactividad
- » Movimientos espasmódicos de brazos y piernas
- » Convulsiones
- » Eccema rebelde a tratamiento
- » Temblores
- » Postura inusual de las manos
- » Microcefalia
- » Olor “a ratón” o “a moho” en el paciente (aliento, piel, orina).

En niños mayores aparecen grados de trastornos de conducta como agresividad, hiperactividad, rabietas y actitudes autistas.

1.6.4 TRATAMIENTO

- ✓ Exclusiva leche materna (Pediatria)
- ✓ Leche de fórmula médica que ayuda a mantener sus niveles de fenilalanina dentro de un rango seguro.
- ✓ Dieta baja en proteínas como los cereales y las patatas contienen menor cantidad de fenilalanina, y pueden tomarse pero siempre de forma controlada. (Ammer)
- ✓ Limitar estrictamente los siguientes alimentos ya que contienen un alto contenido proteico como son:
 - Leche de vaca y todos los productos lácteos incluyendo queso, yogurt, helado
 - Fórmula regular
 - Carne roja y aves
 - Pescado
 - Huevos
 - Nueces y mantequilla de cacahuete (maní)
 - Frutos secos (frijoles secos)
 - Legumbres

- Harina regular.⁷

1.6.5 ALIMENTACION PARA PERSONAS CON FENILCETONURIA (Diego Bellido Guerrero)

ROJO (Prohibidos)	AMARILLO (Controlados)	VERDE (Permitidos)
Carne de res, pollo, pescado.	Leche, yogurt, crema de leche.	Verduras: Todos
Fruto secos, soya.	Frutas: banano	Frutas: Todas frescas o en almíbar
Harinas, pan, galletas	Verduras: Papas, brócoli, coles, espinaca, espárragos, maíz	Cereales: Maicena, tapioca.
	Cereales, arroz	Grasas: Aceite, manteca, margarina
		Bebidas: agua soda, infusiones, jugos, gaseosas
		Azúcar, mermeladas, miel
		Sal

1.6.6 PRONÓSTICO

Se espera que el desenlace clínico sea muy alentador si la dieta se sigue estrictamente, comenzando poco después del nacimiento del niño; pero si el tratamiento se retrasa o el trastorno permanece sin tratamiento, se presentará daño cerebral.

El desempeño escolar se deteriora considerablemente y según el nivel de afectación. Si no se evitan las proteínas que contengan fenilalanina, la fenilcetonuria puede conducir a discapacidad intelectual hacia el final del primer año de vida.

⁷ Folleto informativo sobre genética para los padres **Actualización: 14 de noviembre del 2012**http://www.newbornscreening.info/spanish/parent/Amino_acid/PKU.html

1.6.7 COMPLICACIONES

Presenta discapacidad intelectual severa en caso de no recibir tratamiento.

1.7 GALACTOSEMIA



Es una afección en la cual el organismo no puede metabolizar la galactosa que es un azúcar simple de la lactosa que está presente en gran proporción en la leche de origen animal, incluida la leche humana.

1.7.1 EPIDEMIOLOGIA

La incidencia estimada para la galactosemia clásica se estima en 1 de cada 60.000 nacimientos entre personas de origen caucásico.

1.7.2 CAUSAS

Es un trastorno hereditario autosómico recesivo del metabolismo de la galactosa. La deficiencia de cualquiera de las tres enzimas involucradas en el metabolismo de la galactosa, la uridiltransferasa, la galactocinasa o la epimerasa conducen a una acumulación de galactosa.

La Galactosa acumulada en exceso toma una ruta secundaria con formación del azúcar galactitol, el cual no es metabolizado y al acumularse en el ojo es causante de las cataratas

que se observan en los pacientes sin tratar.

Si a un RN con galactosemia se le da derivados de la galactosa se acumulan en el organismo, dañando hígado, cerebro, riñones y ojos.

1.7.3 SÍNTOMAS

- » Desarrollan síntomas en los primeros días de vida
- » Vómito
- » Diarrea
- » Ictericia
- » Diátesis hemorrágica
- » Convulsiones
- » Irritabilidad
- » Letargo
- » Hipotonía muscular
- » Bajo peso
- » Hipoglicemia
- » Esplenomegalia
- » Daño hepático
- » Disfunción renal.

1.7.4 TRATAMIENTO

No hay cura para la galactosemia. Sin embargo, existe tratamiento que puede ayudar con los síntomas.

Los bebés y los niños con galactosemia deben seguir una dieta que no tenga galactosa ni lactosa. Algunos alimentos que contienen galactosa o lactosa son:

- Leche y productos lácteos
- Cualquier alimento o medicamento que contenga lactosa, caseína, caseinato, lactoalbúmina, requesón, suero o sólidos de suero.

Una persona con galactosemia tendrá que seguir una dieta especial toda su vida.

En los lactantes se administrara Leche de soya. (Hernandez)

1.7.5 DIAGNOSTICO

El diagnóstico definitivo de la galactosemia se hace mediante la determinación de galactosa en sangre, una prueba que se hace sólo en algunos laboratorios especializados.

Las personas que reciben un diagnóstico temprano y evitan estrictamente los productos lácteos pueden llevar una vida relativamente normal. Sin embargo, se puede presentar un leve deterioro intelectual incluso en personas que evitan la galactosa.

1.7.6 COMPLICACIONES

Se produce:

- Cataratas,
- Cirrosis hepática,
- Retraso en el desarrollo del lenguaje,
- Hipogonadismo
- Hipergonadotrófico,
- Discapacidad intelectual.

1.7.7 RECOMENDACIONES GENERALES PARA EL USO DE ALIMENTOS EN LA DIETA DE LA GALACTOCEMIA

ALIMENTOS DE LIBRE UTILIZACION	ALIMENTOS PARA USAR BAJO CONTROL	ALIMENTOS PROHIBIDOS
BEBIDAS		
Café, vino, cerveza, té	Bebidas carbónicas	Cualquier bebida con leche, lactosa, asenato cálcico, asenato sódico.
LECHE Y DERIVADOS		
Fórmulas lácteas sin lactosa y cuyas proteínas procedan de la soya	Productos elaborados con harina de soya.	Leche y derivado (flanes , carnes , yogurt , queso, etc) Bebidas con leche.
CEREALES		
Trigo, cereales, avena,	Harina de soya	Todos los elaborados con

centeno, maíz, arroz. Toda pasta manufacturada sin leche (Fideos, macarrones, espaguetis) pan, canguil, sin mantequilla.		leche
REPOSTERIA		
Gelatina todos los productos elaborados sin leche.		Todos los elaborados con leche o los derivados de la leche.(pasteles)
HUEVOS		
Todos		Recetas con leche
GRASAS		
Tocino, manteca de cerdo, margarina sin leche, aceites vegetales.		Mantequilla, nata, crema, margarina con leche, mantequilla de maní con leche.
VERDURAS		
Alcachofa, espárragos, calabazo, remolacha, coliflor, apio, col, lechuga, perejil, rábano, zanahoria, cebolla, brócoli, pepino, espinaca, nabo, papa, vainita.	Calabazo, col, pimientos, tomate.	Arvejas
AZUCAR/ ENDULZANTES		
Azúcar de caña , jarabe de maíz , miel , mermeladas de frutas	Mermeladas de frutas , cacao	Jarabe y miel de manzana, mermeladas de frutas prohibidas, caramelos
CARNE/PESCADO/AVES		
Res, pollo, cordero, cerdo, jamón, pescado, mariscos.		Conservas y cocinados con leche, (vigilar embutidos, jamón, yogurt) viseras:

		sesos, riñones, hígado, páncreas, ubre, brazo.
LEGUMBRES/SENILLAS		
Cacahuates, nueces, aceitunas.	Pepas de girasol, de zambó y zapallo.	Leguminosas: Garbanzo, lenteja, frejoles, avellanas.
FRUTAS/JUGOS		
Todos los jugos sin lactosa o de frutas no prohibidas. Albaricoque, aguacate, cereza, melón, limón, naranja, manzana, mango, plátano, pera, melocotón, fresa, toronja, uvas.	Ciruella, kiwi, papaya, sandia.	Todas las conservas con lactosa, higos, ciruelas, pasas, papaya.

1.8 HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA



Es una enfermedad de origen genético y herencia autosómica recesiva en las que la síntesis de cortisol está bloqueada a distintos niveles, lo cual provoca un aumento de la síntesis de los productos anteriores al bloqueo.

Estos bloqueos se producen por la mutación de alguna de las enzimas que regulan la síntesis de las hormonas de la corteza suprarrenal (cortisol, aldosterona y hormonas sexuales).

La HSC es un trastorno frecuente y potencialmente caracterizado por la deficiencia de cortisol y el exceso de andrógenos, con deficiencia de aldosterona o sin ella. Los casos más severos tienen compromiso de la medula adrenal y deficiencia de epinefrina. (Ceriani)

1.8.1 EPIDEMIOLOGIA

La hiperplasia suprarrenal congénita es una enfermedad autosómica recesiva relativamente frecuente, con una incidencia anual de 1/15.000 recién nacidos vivos. (L. Soriano Guillén)

1.8.2 CAUSAS

Puede afectar a los dos sexos, quienes padecen esta afección carecen de una enzima para producir cortisol y aldosterona. En el 80% de los casos la enzima que falta es la 21 hidroxilasa.

El cuerpo produce más andrógenos, lo cual ocasiona la masculinización de fetos femeninos y una potencial pérdida salina en ambos sexos.

1.8.3 SÍNTOMAS

Las niñas generalmente tendrán órganos reproductores femeninos internos normales y también pueden tener los siguientes cambios externos:

- » Períodos menstruales anormales
- » Voz gruesa
- » Aparición temprana de vello público y axilar
- » Crecimiento excesivo de cabello y vello facial
- » Amenorrea,
- » Genitales externos anormales en las mujeres
- » Clítoris agrandado.

Los niños pueden presentar:

- » Pene agrandado
- » Testículos pequeños
- » Músculos bien desarrollados.
- » Hipertensión arterial.
- » Talla corta.

Tanto los niños como las niñas tendrán la estatura de cualquier niño cuando pequeños, pero

serán mucho más bajos de lo normal cuando sean adultos, debido al cierre precoz de los cartílagos de crecimiento ocasionado por el exceso de andrógenos. Algunas formas de hiperplasia suprarrenal congénita son más graves y ocasionan crisis suprarrenal en el recién nacido debido a la pérdida de sal.

Los RN con estas formas desarrollan síntomas poco después de nacer, como: arritmias cardíacas, deshidratación, vómitos. Estos síntomas se presentan en ambos sexos y no dependen del grado de masculinización.

1.8.4 DIAGNOSTICO

- » Realizar tamizaje neonatal.
- » La hiperplasia renal congénita usualmente se diagnostica al nacer o en la niñez temprana.
- » El médico le hará un examen e indicará análisis de sangre o de orina para confirmar el diagnóstico.⁸

1.8.5 PRONÓSTICO

Las personas que padecen esta afección generalmente gozan de buena salud. Sin embargo, pueden ser más bajas de lo normal, incluso con tratamiento.

Los hombres tienen fertilidad normal. Las mujeres pueden mostrar disminución en el tamaño de la abertura de la vagina y disminución de la fertilidad.

Sin tratamiento, la crisis suprarrenal puede llevar a la muerte en cuestión de 1 a 6 semanas después del nacimiento.

1.8.6 COMPLICACIONES

Genitales externos anómalos en las mujeres (los órganos internos son normales), crisis suprarrenal, incluyendo hiponatremia y shock (especialmente en RN), desarrollo prematuro de características sexuales masculinas, hipertensión arterial, hipoglucemia. Estatura baja como adulto, efectos secundarios de medicamentos esteroides usados como tratamiento, tumores de los testículos en hombres adultos. (MSP.)

⁸ http://www.ecured.cu/index.php/Hiperplasia_suprarrenal_cong%C3%A9nita#Diagn.C3.B3stico

1.8.7 TRATAMIENTO

El objetivo del tratamiento es normalizar los niveles hormonales, lo que se logra mediante la administración diaria de formas de cortisol: dexametasona, fludrocortisona o hidrocortisona. Durante momentos de estrés, como por ejemplo enfermedad grave o cirugía, se necesitan dosis adicionales de medicamentos.

El género de un niño con genitales ambiguos se determina mediante un examen de los cromosomas. Por lo general, se requiere una corrección quirúrgica en niñas con genitales externos masculinos.

1.9 PROCEDIMIENTO DEL TAMIZAJE NEONATAL

1.9.1 PROCEDIMIENTOS PARA LA TOMA, ENVIO Y PROCESAMIENTO DE MUESTRAS

Para el Tamizaje Neonatal, se debe tomar la muestra de sangre en papel filtro a partir de la cual se procesan las pruebas correspondientes para el diagnóstico de las cuatro enfermedades consideradas dentro del tamizaje.

OBJETIVO

Describe todas las actividades sistemáticas desde la recolección de la muestra hasta la recepción de la misma en el laboratorio del Tamizaje Neonatal con el propósito de alcanzar muestras óptimas para su análisis y resultados confiables.

APLICACIÓN

Este procedimiento se aplica en todas las unidades operativas de la Red Pública de Salud y los servicios privados que asuman las responsabilidades del Programa Nacional del Tamizaje Neonatal.

RESPONSABLES

La extracción de la muestra de sangre del bebe se realizara previo consentimiento informado, en presencia de la madre y cuando es posible tomando el seno. La extracción la realiza el personal de enfermería o de medicina de los Hospitales, maternidades y de la consulta ambulatoria.

Cada unidad asignara los responsables de la toma de la muestra y sus funciones.

1.9.2 PERSONAS QUE TOMAN LA MUESTRA: (Enfermera/o, medico/a o internos de estas disciplinas)

- Llenado adecuado y verificado de la cartilla.
- Procedimiento de la toma de la muestra.
- Consignación verificada de datos en el libro de registro de la unidad , ubicación de la cartilla y sus copias en los sitios definidos para su conservación.

1.9.3 PERSONA RESPONSABLE DEL PROGRAMA EN LA UNIDAD DE ATENCION: (Enfermera, medico)

- » Verificación diaria del llenado adecuado del libro de registro.
- » Registro diario de los envíos de muestra.
- » Revisión diaria de los resultados publicados en la página web del laboratorio con el código correspondiente de la unidad.
- » Informe semanal, durante el primer día hábil de la semana, de los envíos y reportes de las muestras del Tamizaje Neonatal, con prioridad y énfasis de los casos sospechosos o positivos de la unidad.
- » Activar el sistema de búsqueda activa de los casos sospechosos o positivos para su tratamiento y seguimiento.
- » Asegurar el funcionamiento del Sistema de vigilancia de Tamizaje Neonatal.
- » Mantener la coordinación constante con su nivel inmediato superior del Programa Nacional del Tamizaje Neonatal: unidad local, área o Distrito de Salud, Dirección Provincial o Regional de salud, Centro Nacional de Tamizaje Neonatal.

1.9.4 DESARROLLO DE PROCEDIMIENTO PREANALITICO DE LA MUESTRA

Fundamento.

La técnica de colocación de la muestra y las especificaciones para el papel están publicadas como estándar nacional, por el **National Committee for clinical Laboratory Standars de los Estados Unidos de América.**

La efectividad de este programa de Salud Pública depende de la recolecta, envío y análisis correcto de las muestras.

Para el programa Nacional de Tamizaje Neonatal las muestras de sangre seca se recogen en papel filtro, en los siguientes momentos, los mismos que se recomiendan por razones operativas y con el fin de asegurar la detección del mayor número de casos posibles.

1.9.5 IDENTIFICACION DEL PACIENTE: TARJETA DE RECOLECCION

Llenar cuidadosamente los datos de la cartilla a mano y con letra legible, verificando la información al menos una vez.

La cartilla y el papel filtro para recolección de la muestra de Tamizaje.

Para la recolección, almacenamiento individual y transporte de la muestra para realizar los exámenes correspondientes al Tamizaje Neonatal, se dispone de una cartilla, la misma que contiene en forma impresa, las instrucciones y los espacios para escribir el código de la muestra y la referencia individual del niño o niña atendidos : Nombre del R.N , cedula de ciudadanía provisional, historia clínica única, fecha de nacimiento incluida la hora, fecha y hora de la toma de la muestra, características relevantes del nacimiento (Sexo,E.G. edad cronológica a la toma de muestra, peso, alimentación, único o múltiples con su codificación, patología detectada, medicamentos recibidos) nombre de la madre, historia clínica única de la madre, referencias domiciliarias y de contacto telefónico fijo y celular.

Esta cartilla se realiza por duplicado con papel químico que autoreproduce las copias

Como parte de la cartilla esta una lámina de papel filtro en la que se encuentran impresas cinco circunferencias de 1,5 cm de diámetro, las mismas que están diseñadas para alojar las muestras de sangre en el interior

1.9.6 INSTRUCCIONES DETALLADAS PARA LA TOMA DE MUESTRAS

Momento de la obtención de la muestra

En general la obtención de la muestra de sangre se podría realizar según dos estrategias.

- Extracción ideal: Se realiza a partir de las 96 h de vida del neonato, con alimentación proteica instaurada, ya sea por vía enteral o parenteral. Este espécimen

se utiliza para la detección de hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, hiperplasia suprarrenal congénita galactosemia y eventualmente fibrosis quística.

- Extracción oportuna: Se realiza extracción de sangre de talón al momento del alta de la unidad donde se produjo el nacimiento, independiente de la edad del neonato, considerando esta oportunidad ineludible para la toma de muestra dadas las características de la población atendida. Esta muestra no evita una segunda toma a partir de las 96 h, por cualquier circunstancia que fuera necesaria.
- En los prematuros menores de 35 S de E.G, la toma de la muestra debe realizarse a 7° día de vida para disminuir los falsos negativos, y podría repetirse una segunda muestra a los 15 días.

1.9.7 TOMA DE MUESTRA DE SANGRE DEL TALON

Posición del niño: Él bebe debe colocarse frente al operador de salud que le va tomar la muestra, con el talón del bebe a la altura de los ojos del operador y la cabeza del bebe a la altura del hombro de la persona que lo sostiene.

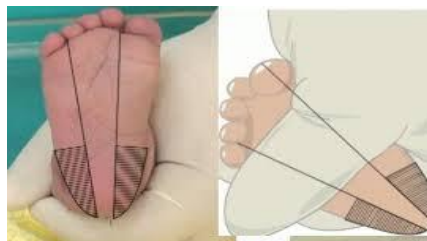
Adecuado lavado de manos

Limpieza del sitio de punción

Limpiar con alcohol isopropilico al 70% la zona de punción, retirando el exceso de alcohol con un algodón seco. Se debe recomendar **NO SOPLAR** el área de la muestra y no utilizar alcohol yodado.

Lugar de punción: Localizar las zonas laterales del talón izquierdo como lo muestra la gráfica. Evitar la punción en la zona media del talón por el riesgo de lesionar el hueso calcáneo con riesgo de provocar osteomielitis.

Grafico 2 lugar indicado para el Tamizaje.



Previo a la punción, caliente el talón del bebe mediante frotación leve o con compresa tibia a 37°C

- Áreas recomendables para punción en el talón.

1.9.8 OBTENCION DE LA MUESTRA: PUNCION Y GOTEO DE LA MUESTRA EN EL PAPEL FILTRO.

- Retire la lanceta del empaque estéril y aplíquela perpendicularmente al pie en la zona de punción de los lados del talón derecho.
- Presione el botón de liberación de la lanceta y mantenga la lanceta sobre el área de punción durante tres segundos.

Grafico 3 Aplicación de la lanceta.



Goteo de la punción del talón en el papel filtro.

- Sostenga el pie sin presionar. La sangre capilar fluirá sola. Elimine la primera gota que aparece con una torunda de algodón seca de algodón. **MANTENER AL BEBE EN POSICION VERTICAL.**
- El momento de la extracción de la muestra extraída por punción o extracción se deja gotear desde una altura aproximada de 3 mm, ejerciendo leve presión y deposite una gota en cada circunferencia del papel filtro en la cartilla.
- En el momento de depositar la gota de sangre, la tarjeta de papel filtro deberá estar colocada en forma horizontal y suspendida en el aire.
- Observar que las gotas de sangre impregnen hasta la parte posterior de la tarjeta del papel filtro en la cartilla. Que la gota de sangre llene en su totalidad la

circunferencia dibujada en el papel filtro y no se disperse hacia afuera ni contenga grumos.



La persona que toma la muestra, validará en ese momento la calidad de la muestra. Para propósito del programa es suficiente con tres círculos con calidad óptima, sin embargo en caso de ser necesario repetir el test de laboratorio se requerirá todas las circunferencias o en su defecto repetir las muestras. Además la muestra podrá ser repetida también si durante su trayecto al laboratorio se ve alterada por otros factores como accidentes que la mojan por insectos que la comieran parte de ella.

1.10 ALTERNATIVAS PARA LA TOMA DE MUESTRAS DE SANGRE PARA EL TAMIZAJE

1.10.1 SECADO DE LA MUESTRA

Con la sangre impregnan completamente el área definida en el papel y se deja secar al ambiente por dos horas cuando menos.

Coloque las cartillas en la torre de secado, donde se evita su contacto. Además las cartillas son colocadas alternativamente en dirección opuesta, de manera que la circunferencias del papel filtro ya embebidas en la muestra de sangre no se puedan tocar entre sí. Conservar las muestras en un área ventilada sin exceso de luz, sin exceso de humedad y a temperatura ambiental entre 5 y 30 ° C donde permanecerá al menos dos horas para su secado.

1.10.2 IDENTIFICACION Y TRAZABILIDAD DE MUESTRAS

Verifique el contenido de la cartilla: los datos de referencia para su procesamiento y seguimiento de la muestra así como la buena calidad de la muestra .Se registra en el libro de muestras enviadas y sus resultados toma de muestra el código de la tarjeta. Se reporta en el mismo las muestras mal tomadas y la calidad de la muestra cuando fuera inadecuada.

1.10.3 FORMULARIOS Y REGISTROS

a) Ficha de registro de pct.

Cartilla del paciente, con un código, # de C.I. si la tuviera, # de código de la unidad, el área de salud, de la provincia y el # asignado a la muestra.

b) Libro de registro de muestras enviadas y sus resultados.

Libro de toma de muestras en el que se anota el código de la tarjeta, el momento del envío y el resultado obtenido una vez procesada en el laboratorio.

c) Ficha para el envío de muestras.

En el sobre con el # de cartilla y el código de la guía de envío.

El duplicado de la cartilla se archiva en la unidad operativa en una carpeta destinada específicamente. La segunda copia reposara en un archivo del laboratorio.

1.10.11 MANIPULACIÓN Y CONSERVACIÓN DE LA MUESTRA

El método para el estudio se realiza en sangre impregnada sobre papel filtro cromatografico, donde se pueden realizar los metabolitos específicos para cada enfermedad.

Las muestras de mancha seca, son el fundamento de los programas de Tamizaje Neonatal. La efectividad de este programa de Salud Pública depende de la recolección, envío y análisis correctos de las muestras.

Las muestras de sangre seca son recolectadas por aplicación de una gota de sangre fresca, obtenida por punción de una lanceta del talón aplicada sobre el papel filtro especialmente manufacturado. Con la sangre se impregna totalmente el área definida en el papel y se deja secar al ambiente por dos horas. Los especímenes con costras, aglutinados o roídos no son aceptables.

Los materiales de recolección para muestras con propósito de Tamizaje Neonatal deben incluir un papel fuerte de cubierta para sobreponer al papel con la muestra seca. Estos son entonces guardados y sellados en un sobre de papel bond de buena calidad. La cubierta de papel y el sobre sellado proveen una barrera de doble copa que protege a los manipuladores causales como embaladores, secretarias y otros de exposición accidental a especímenes de exposición al ambiente durante el envío.

La muestra de sangre seca **no deben ser empacadas en bolsas plásticas de ninguna clase** por que la perdida de intercambio de aire en el ambiente interno de la bolsa genera calor y humedad que puede dañar la calidad de la muestra que va ser analizada, o desprender compuestos químicos de la bolsa que pueden interferir con los resultados. La inclusión de material desecante en la bolsa previene algo de humedad, pero las condiciones del correo no son controladas, entonces el desecante tendría utilidad limitada. Las muestras de manchas de sangre en papel filtro son secadas. Y en consecuencia no aplica la norma sobre rotulación con la marca de riesgo biológico en el sobre de envío. Pero se aclara en casos específicos en que exista un riesgo identificado.

Para todas las muestras se recomienda colocar el rotulo con el nombre del recién nacido y los datos pertinentes al programa del Tamizaje y añadir la frase **material biológico seco con bajo riesgo biológico**.

1.10.12 TRANSPORTE DE LA MUESTRA

Los especímenes de manchas de sangre seca, para el Tamizaje neonatal pueden ser enviados o transportados por correos, sin expectativa razonable de exposición ocupacional a sangre u otro material infeccioso. Las precauciones universales en la toma de muestra, deben ser seguidas, lo mismo que el procedimiento de embalaje. El papel filtro con la muestra con su papel de cubierta debe ir serrado y sellado **en un sobre de papel bond de alta calidad, extra fuerte, permeable al aire y resistente al agua**. Estos pasos proveen seguridad razonable de exposición ocupacional y mantienen óptima la integridad de la muestra

Los sobres con las muestras son enviados en forma inmediata al laboratorio asignado para su procesamiento.

El envío de muestras tienen prioridad en el sistema de correo y su recolección será al menos diaria en horario.

1.10.13 ENVIO DE LA MUESTRA

Los sobres con las muestras serán enviadas en forma inmediata al laboratorio asignado para su procesamiento.

El envío de las muestras tienen prioridad en el sistema de correo y su recolección será al menos diaria en horario establecido y conocido tanto por el personal de salud como el personal de la empresa de correo. En cualquier caso el envío de muestras no tardara más de 72 h para llegar al laboratorio de procesamiento.

El procesamiento en el laboratorio se efectuara el mismo día de arribo.

El resultado de las cuatro pruebas efectuadas en el laboratorio, será de inmediato publicado en la página de internet creada para este propósito. Cada unidad recuperara diariamente sus resultados por este medio de información y tomara las acciones correspondientes a la búsqueda, localización e información al paciente y sus familiares de la necesidad de realizarse nuevos exámenes y tratamiento que amerite el paciente.

1.10.14 CALIDAD DE LA MUESTRA

Observar que las muestras de sangre impregnen hasta la parte posterior de la tarjeta del papel filtro en la cartilla. Que la gota de sangre llene en su totalidad la circunferencia dibujada en el papel filtro y no se disperse hacia afuera ni que contenga grumos.

La persona que la toma validara en ese momento la calidad de la muestra. Para el propósito del programa es suficiente con 3 círculos con calidad óptima. Sin embargo de ser necesario repetir el test de laboratorio.

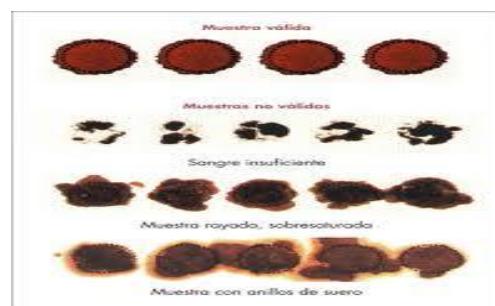
La muestra podrá ser repetida si durante su trayecto se ve alterada por otros factores como accidentes que la mojan o por insectos que la comieran parte de ella de igual se tendrá que repetir.

CALIDAD DE LA MUESTRA Grafico 4.

Muestra bien tomada



Muestra mal tomada



1.10.15 SINTESIS DEL PROCEDIMIENTO PARA LA MUESTRA DEL TALÓN:

- 1.- Llene cuidadosamente la cartilla. Lávese las manos, puede utilizar guantes no estériles para protección.
- 2.- Colocar la frente del bebe, con el talón del bebe a la altura de sus ojos.
- 3.- Sostenga el talón del bebe entre el índice y el pulgar de la mano izquierda.
- 4.- caliente el talón del beber mediante frotación leve con una compresa tibia.
- 5.- Limpie con alcohol la zona de punción. Retire el exceso de alcohol con una torunda seca, NO SOPLE EL AREA DE LA MUESTRA, no utilizar alcohol yodado.
- 6.- Retire la lanceta del empaque estéril y aplíquela perpendicularmente al pie en la zona de punción del talón derecho. Presione el botón de liberación de la lanceta y mantenga la presión durante 3 segundos.
- 7.- Sostenga el pie sin presionar, la sangre capilar fluirá sola. Elimine la primera gota que aparezca con una torunda seca de alcohol, MANTENGA AL BEBE EN POSICION VERTICAL.
- 8.- Deje caer una gota en cada círculo de papel filtro de la cartilla desde unos 3 mm de altura.
- 9.- Mantenga la tarjeta de papel filtro en posición horizontal y suspendida en el aire.
- 10.- Coloque las cartillas en las ranuras de la torre de secado alternativamente en dirección opuesta que no se pueda tocar entre si las muestras.
- 11.- Para colocar en el sobre: Verifique el contenido de la cartilla y coloque en el sobre.

1.10.16 PROCEDIMIENTOS ANALITICOS EN EL LABORATORIO DE TAMIZAJE NEONATAL:

Estrategias propuestas, equipos y reactivos, controles externos de calidad.

Para realizar el diagnostico de laboratorio, se utilizan las muestras a tomarse el 4° día en unidades de atención de parto, ambulatorias y servicios de hospitales que atienden niños.

El procesamiento en el laboratorio se efectuara el mismo día de arribo.

1.10.17 SISTEMA DE CONTROL DE MUESTRA QUE INCLUYE LA RECEPCION Y RECHAZO DE LA MUESTRA

El personal responsable de la toma de muestras debe conocer las pautas generales y las específicas para la recepción y rechazo de la muestra mediante:

- a) Identificación correcta de la muestra de acuerdo a las normas del servicio.
- b) Si lo solicitado corresponde con la muestra recibida.
- c) Si la calidad de la muestra es la correcta
- d) Si las condiciones son las estipuladas.

Al no cumplir con los requerimientos que garantice el envío de una muestra idónea al laboratorio de Tamizaje Neonatal, el personal de recepción de muestras deberá rechazar la muestra de acuerdo al procedimiento establecido para este caso.

CONTROLES EXTERNOS DEL LABORATORIO DE INH SALUD PÚBLICA

Auditorias de seguimiento continuo y permanente con revisión integral anualmente.

1.10.18 REPORTE Y ENVIO DE LOS RESULTADOS DE LABORATORIO A LA UNIDAD DE ORIGEN

Cada uno de los resultados de laboratorio será publicado en un portal de internet habilitada para el efecto y estará disponible con sus reservas de dominio para las personas o las unidades que la requieran, con las reservas de dominio correspondientes.

En ningún caso el reporte del resultado podrá tomar más de 120 h hasta su retorno a la unidad operativa. Los casos que pudieran ameritar urgencia como es la presencia de genitales ambiguos por Hiperplasia suprarrenal Congénita que pueden poner en riesgo la vida del recién nacido, tendrán tratamiento especial de envío y retorno urgente de la muestra.

Resultados fuera del rango

Durante el procesamiento en el laboratorio, se pueden presentar valores de resultados alterados, que en primera instancia pueden considerarse producto de una muestra defectuosa, para el efecto, se verifica mediante una nueva prueba de la misma muestra pero de una circunferencia diferente. Si el resultado es similar al inicial, se procederá de acuerdo a la recomendación de seguimiento de casos sospechosos o positivos.

Notificaciones de casos positivos

Los resultados sospechosos o positivos de las pruebas analizadas serán comunicados inmediatamente desde el laboratorio al área de triaje del Centro Nacional de Tamizaje Neonatal para la inmediata búsqueda, localización y manejo de casos sospechosos o positivos, con la activación inmediata del sistema de manejo de casos. Al mismo tiempo se enviara en reporte con prioridad máxima a la unidad de origen de la muestra, para que el responsable active los mecanismos de manejo inmediato y urgente del caso en la unidad operativa.

La comunicación será efectivizada el mismo día de obtención del resultado, para esto se colocara el resultado de laboratorio con su correspondiente código y una categorización de riesgo mediante una codificación particular que será reconocida por los usuarios en el portal de internet del programa nacional de Tamizaje Neonatal, y podrá ser consultada por los usuarios con las limitaciones propias de la confidencialidad del procedimiento.

1.10.19 USO DE LA INFORMACION Y RESULTADOS

Uso individual

El duplicado de la cartilla se archiva en la unidad operativa en una carpeta destinada específicamente para esta actividad. El original permanecerá dentro del sobre junto a la muestra y reposara en un archivo del laboratorio.

El original se cotejara con la copia de referencia de la unidad operativa. Los resultados se asentaran en un archivo físico de papel (libro de registro) y en otro digital en el centro Nacional de Tamizaje Neonatal y en la unidad operativa.

Los resultados del tamizaje positivos o negativos, se anotarán en forma individualizada en la Tarjeta del recién nacido para:

- 1.- Explicación a los padres o cuidadores del bebe para que sean recuperados los exámenes en el sitio de internet con su número / código, el mismo que constara en la tarjeta del recién nacido.
- 2.- Comunicación y búsqueda activa de los casos positivos.
- 3.- La unidad que está realizando el seguimiento al niño por patología o por control del niño sano.

TARJETA DE IDENTIFICACION DEL RECIEN NACIDO (anverso y reverso)

Grafico 5

Nombre de la madre:.....	Peso:.....Gr.....Talla.....Cm.....
Cama n°.....	P.C:.....Cm.....P.B:.....Cm.....
Fecha:.....Hora.....	Apagar: 1'.....5'.....10.....
Tipo de parto:.....Sexo.....	Edad gestacional semanas:.....
N° HCL Madre:.....	Observaciones:.....
Obstetra:.....	Vacunas BCG SI() NO() Tamizaje Neonatal
N° Afiliación:.....	Código:.....
	Auditivo Pasa () No pasa () Tomada + - Referencia.....
	Hipotiroidismo

1.11 SISTEMA DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA DEL TAMIZAJE NEONATAL

1.11.1 EL ANALISIS COLECTIVO se realiza a través de la ejecución eficiente del sistema de Vigilancia Epidemiológica del Tamizaje Neonatal, fundamentando en su sistema de información proveniente de todos los casos evaluados por el nivel de ejecución y según resultados obtenidos. Este Sistema tiene como propósito el disponer como información para la acción.

Actividades del sistema de información

- a.- Registro
- b.- Análisis
- c.- Reporte

1.11.2 REGISTRO Y NOTIFICACIÓN

Una vez realizada la toma de la muestra, el envío y procesamiento de las mismas, así como la devolución del resultado obtenido en el laboratorio, se anota en un cuaderno de registro de este procedimiento bajo el número de codificación acompañando de los datos que permitan la ubicación del neonato al que se extrajo la muestra para el efecto se especificara en el cuaderno cada uno de los datos que se consignan para su evaluación dentro del sistema de estadística nacional. El mantenimiento actualizando de

este cuaderno es parte las actividades y responsabilidad reconocida de la unidad operativa.

FORMATO PROVINCIONAL DE CUADERNO DE SEGUIMIENTO DE MUESTRAS DE TAMIZAJE NEONATAL.

Nombre R.N	C.I RN	Edad	HCL RN	Nombre madre	HCL Madre	Tfno .	Dirección	Fecha toma	Código muestra	Diagn ostico

1.11.3 AGREGACIÓN DE LA INFORMACIÓN: La información obtenida se agrega en los niveles de la red Pública de Salud, tanto de sus unidades hospitalarias como ambulatorias así como la de los casos atendidos por los servicios de salud privada. El reporte es mensual y la información se agrega progresivamente en el nivel regional y nacional a partir de la información obtenida en las unidades de salud pública y privadas.

Diariamente se registran los datos de los niños y niñas que son sujetos del Tamizaje para su progresiva agregación en el sistema, en el parte diario de reportes.

La información agregada mensualmente de los niños y niñas sujetos de tamizaje, se realiza por duplicado en el formato de parte mensual, una copia se archiva en la unidad de salud y la restante se reporta a la Coordinación de salud Distrital correspondiente.

En la coordinación distrital se agrega la información proveniente de todas las unidades públicas y privadas obteniendo así la información distrital consolidada, la misma que se reporta a la Dirección Regional correspondiente.

La información de cada uno de los distritos, se agrega a la Dirección Regional correspondiente, eso permite el reconocimiento de la magnitud del problema y sus posibilidades de manejo acorde a los planes y Programas Regionales Distritales.

Finalmente, la información de las regiones, se consolida y se analizan en el Sistema Común de Información del M.S. P., el fin de orientar las Políticas, planes, programas y proyectos relacionados con la evolución esperada y los resultados a obtenerse con el Tamizaje Neonatal.

1.11.4 ANÁLISIS DE INFORMACIÓN

La información se consolida y su análisis cumple los siguientes objetivos:

- a) Análisis individual y recomendaciones del manejo
- b) Análisis colectivo y reajustes de Programa.

En el aspecto individual, se realiza el triaje del caso positivo para su manejo especializado por el equipo multidisciplinario más cercano, con el correspondiente registro y seguimiento por parte del Centro Nacional de Tamizaje Neonatal.

El análisis de la información agregada, permite establecer conclusiones que retroalimenten el Programa Nacional de Tamizaje para que se realicen las modificaciones de calidad y de control de errores del Programa, en beneficio de mejoramiento constante de cumplimiento de este derecho a la salud y a una vida libre de discapacidad.

1.12 TRIAJE Y MANEJO DE CASOS POSITIVOS, SOSPECHOSOS Y CONFIRMADOS

El resultado del examen del laboratorio orientado al manejo de casos positivos o sospechosos que requieran de pruebas comprobatorias y referencia o consulta para su manejo al especialista de medicina y el equipo multidisciplinario encargado del manejo de los casos confirmados, que corresponda.

TODOS LOS RESULTADOS FUERA DE RANGO DE LA NORMALIDAD, SE REPETIRÁN MEDIANTE REPORTE A LA UNIDAD DE ORIGEN, LOCALIZACIÓN DEL CASO, AVISO A LA MADRE Y FAMILIA DEL NIÑO/A COMPROMETIDO Y TOMA DE NUEVA MUESTRA QUE SE ENVIARÁ DE INMEDIATO AL LABORATORIO, AL MISMO TIEMPO QUE SE REFIERE EL CASO AL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO MÁS CERCANO, ADemás SE REGISTRA EN EL SISTEMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL.

CASOS SOSPECHOSOS: Cuando uno o más de los resultados de los exámenes de tamizaje realizados a los individuos, muestra valores considerados positivos, vale decir fuera de los rangos considerados de normalidad, se considera sospechoso y debe verificarse su condición positiva y de ser posible el nivel de riesgo atribuible por medio de exámenes comprobatorios.

CASOS POSITIVOS: Es el que cumple con todos los parámetros reconocidos para el diagnóstico de la patología de Tamizaje Neonatal.

1.12.1 RED DE ATENCIÓN A CASOS CONFIRMADOS Y EN PROCESO DE DIAGNOSTICO

AREA DE TRIAJE EN EL CENTRO NACIONAL DE TAMIZAJE NACIONAL.

Consta de un profesional en capacidad de orientar los casos positivos al equipo multidisciplinario más cercano.

Desde el momento mismo de diagnóstico en el cual podrá establecer el tratamiento de emergencia y referencia inmediata a los especialistas correspondientes dependiendo de la necesidad.

TRIAJE EN EL NIVEL NACIONAL.

El responsable regional coordinara de forma inmediata y secuencial el seguimiento de la patología diagnosticada con el equipo multidisciplinario de manejo de casos más cercanos y con el proveedor definidos de medicamentos y productos nutricionales específicos así como los procedimientos quirúrgicos que se requieran.

ATENCIÓN EN HOSPITAL DE ESPECIALIDADES

Para la atención integrada e integral a los pacientes portadores de la patología de tamizaje neonatal, y estará conformado por:

- 1.- Pediatra especialista encargado del seguimiento de estos niños
- 2.- Especialista en nutrición
- 3.- Neurólogo infantil
- 4.- Endocrinólogo infantil
- 5.- Psicólogo (apoyo psicológico a padres y hermanos)
- 6.- Trabajadora social: Educación, apoyo social para adquirir el tratamiento
- 7.- Genetista: valoración del paciente y consejo genético
- 8.- LABORATORIO ESPECIALIZADO, que realice los exámenes confirmatorios
- 9.- Disponibilidad de equipo para cintigrafía de tiroides, para detectar aplasia, hipoplasia o ectopia tiroidea que es la causa más frecuente de hipotiroidismo congénito.

NIVEL DE RIESGO

Toda la patología de tamizaje neonatal es una emergencia vital dada la emergencia de su tratamiento inmediato con el fin de obtener la detección del proceso mórbido, por acumulación de metabolitos nocivos para la función cerebral, falta de desarrollo cerebral y el riesgo de muerte por crisis adrenal.

ANALISIS DE LOS CASOS DEL TAMIZAJE NEONATAL

En vista que el daño acontece dentro de un plazo máximo de primer mes de vida, la detección de la persona con resultados de tamizaje sospechosos o positivos es motivo de movilización urgente y con máxima prioridad de los recursos del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal y de los mecanismos de control epidemiológico del sistema Nacional de Salud, para su ubicación y manejo inmediato. (MSP., "PROTOCOLO DE TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL")

CAPITULO II

2. DISEÑO METODOLÓGICO

2.1 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Para la recolección de la información del trabajo investigativo utilizamos las siguientes técnicas:

TECNICA

Encuesta

INSTRUMENTO

Cuestionario a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas que acuden al subcentro de salud Misahualli.

2.2 TIPO DE ESTUDIO

El tipo de estudio que se va realizar será de manera **descriptiva, analítica, demostrativa transversal**, que se aplicara a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazada que acuden al subcentro de salud Misahualli.

Investigación Descriptiva-analítica

Porque se basa en la descripción de los sucesos y en el análisis de las situaciones, y que se realizará en un medio ambiente junto con la población elegida en este caso con las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas.

Además este diseño nos permitirá interpretar todos los acontecimientos que se va a demostrar durante el desarrollo del estudio, ya que se logrará así el principal problema que tienen las madres y embarazadas con la información receptada sobre el tamizaje neonatal.

Investigación demostrativa

Porque permitirá desarrollar un material didáctico para la orientación a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas que acuden al subcentro de salud Misahualli.

Transversal

Nuestro estudio lo realizamos en un determinado momento realizando un corte en el tiempo es decir que las variables fueron estudiadas simultáneamente.

2.3 UNIVERSO

Las personas en estudio son Madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas que acuden al control médico en el subcentro de Salud Misahualli.

Universo de 93 Madres de recién nacidos y Embarazadas.

2.4 POBLACIÓN DE ESTUDIO

La población en estudio son 48 madres de los recién nacidos y 45 embarazadas que acuden al control y realizar la Prueba de Tamizaje Neonatal a sus hijos, en el periodo de Abril hasta Septiembre del 2013.

2.5 PROCESAMIENTO DE RESULTADOS

El programa utilizado para el procesamiento se lo realizó a través de MICROSOFT EXCEL donde se elaboró la base de datos y para el análisis de las encuestas realizadas.

CAPITULO III

3.1. ANALISIS Y PRESENTACION DE RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS Y MADRES EMBARAZADAS

PREGUNTAS:

1. QUE EDAD TIENE UD?

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
14-20 años	33	35,4%
21-30	36	38,7%
31-40	15	16,1%
41->	9	9,6%
TOTAL	93	99,8%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli.

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 1



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de las encuestas realizadas a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas en la Parroquia Misahualli nos indica que la mayor parte de las madres pertenecen a la edad de joven adulta entre 21 y 30 años, ya que en este periodo corresponde a una etapa de realización del proyecto de vida y adaptación a la vida social.

2.- A QUE TIPO DE ETNIA PERTENECE UD?

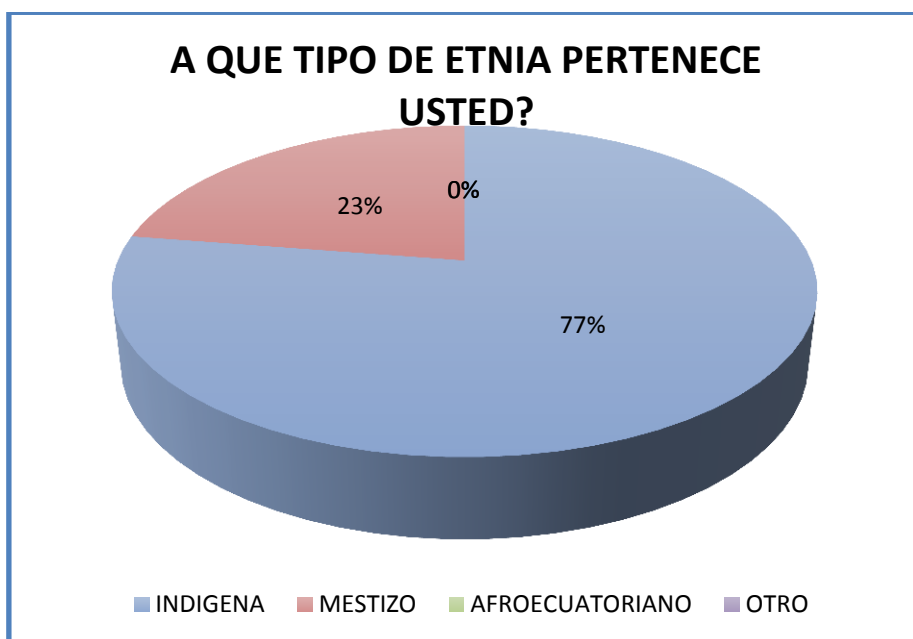
CUADRO 2

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Indígena	72	77%
Mestizo	21	23%
Afro ecuatoriano	0	0
Otros.	0	0
TOTAL		100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli.

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 2



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas a las madres en estudio de la Parroquia Misahualli el estudio nos indica que la mayoría pertenece a la población indígena es decir provienen de las comunidades y este es el factor para el acceso al subcentro de salud y que no puedan adquirir información suficiente y existiendo una minoría de población mestiza.

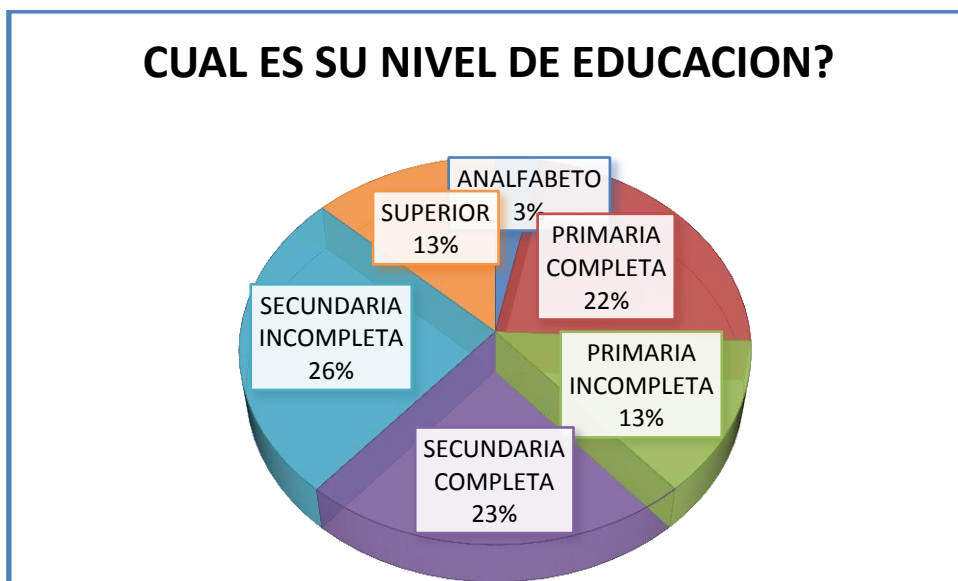
3.- ¿CUÁL ES SU NIVEL DE EDUCACIÓN?

TABLA 3

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Analfabeta	3	3,2%
Primaria completa	21	22,5%
Primaria incompleta	12	12,9%
Secundaria completa	21	22,5%
Secundaria incompleta	24	25,8%
Nivel superior	12	12,9%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 3



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas en la Parroquia Misahualli nos demuestra un menor % como el 3 % de analfabetismo ya que la misma corresponde a la población indígena, existiendo un % mayor de secundaria incompleta siendo un motivo principal sobre el desconocimiento acerca de este tema.

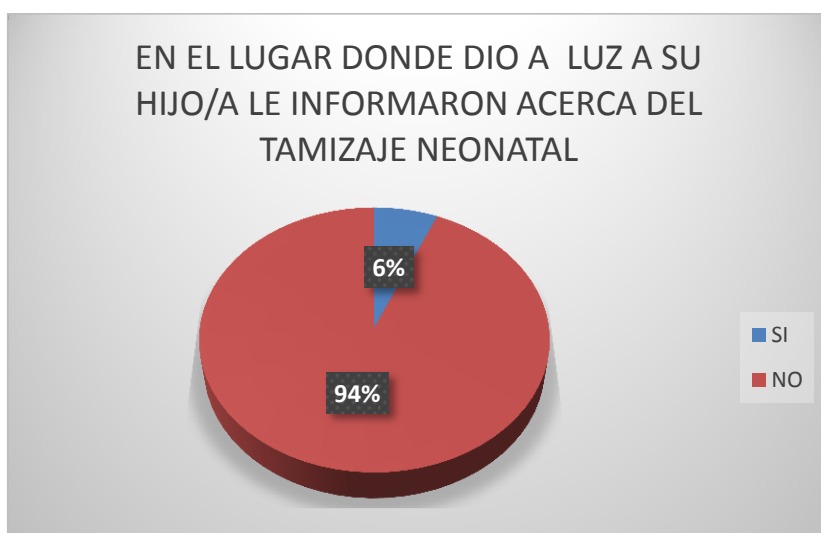
4.- **¿EN EL LUGAR QUE DIO A LUZ A SU HIJA/O LE INFORMARON ACERCA DEL TAMIZAJE NEONATAL?**

CUADRO 4

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	6	6%
NO	87	94%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 4



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas existe una minoría como el 6% que corresponde a Madres que si recibieron información, mientras nos indica que existe la mayoría como el 94 % que corresponde a madres que no recibieron información sobre el Tamizaje Neonatal en el lugar donde dio a luz, por lo que las mismas necesitan y corresponde a las autoridades de salud fortalecer las campañas de información para que las futuras madres estén informadas oportunamente sobre el Programa.

5.- ¿CREE QUE ES IMPORTANTE ACUDIR AL SUBCENTRO DE SALUD LUEGO DE NACER SU HIJA/O A REALIZAR EL TAMIZAJE NEONATAL?

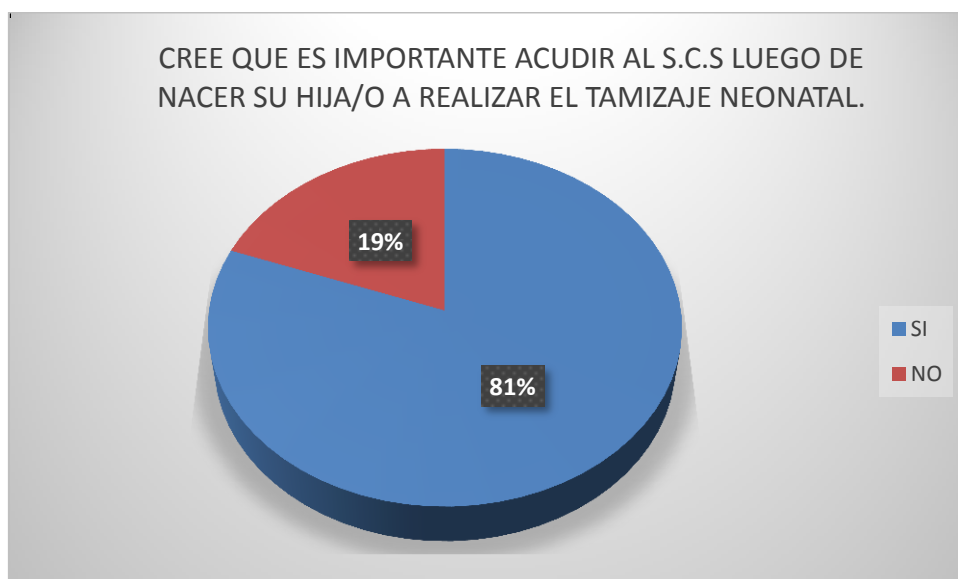
CUADRO 5

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	75	81%
NO	18	19%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 5



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas a las madres en estudio observamos que existe una minoría que no es importante por lo que observamos la mayoría de madres consideran que es importante llevar a su hijo al S.C.S a realizar el Tamizaje. Es importante capacitar al 19% de la población para que se concientice sobre la importancia del Tamizaje Neonatal.

6.- SABE UD, QUE ES EL TAMIZAJE NEONATAL?

CUADRO 6

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	3	3,2%
NO	90	96,7%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 6



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del 100 % de madres encuestadas nos demuestran que hay un mínimo porcentaje como el 3 % si saben lo que es el Tamizaje; pero nos demuestra que casi en su totalidad como el 97 % no saben lo que es el Tamizaje Neonatal, por lo que es importante fortalecer las campañas de difusión del MSP.

7.- CONOCE UD PARA QUE SIRVE EL TAMIZAJE NEONATAL?

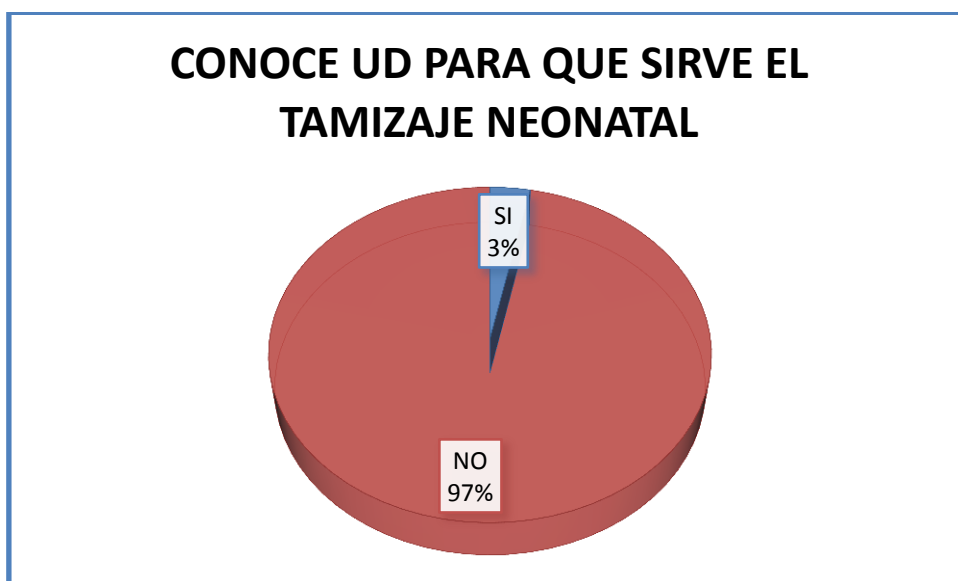
CUADRO 7

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	3	3,2%
NO	90	96,7%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 7



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

En este grafico nos indica que solo el 3% de madres encuestadas conocen para qué sirve, mientras demuestran un porcentaje muy alto como el 97% de madres que no conocen para qué sirve el Tamizaje Neonatal. Es muy importante que las autoridades del MSP fortalezcan la difusión sobre la capacitación para que disminuya considerablemente el desconocimiento del tema.

8.- ¿A QUIEN CREE UD QUE SE DEBE REALIZAR EL TAMIZAJE NEONATAL?

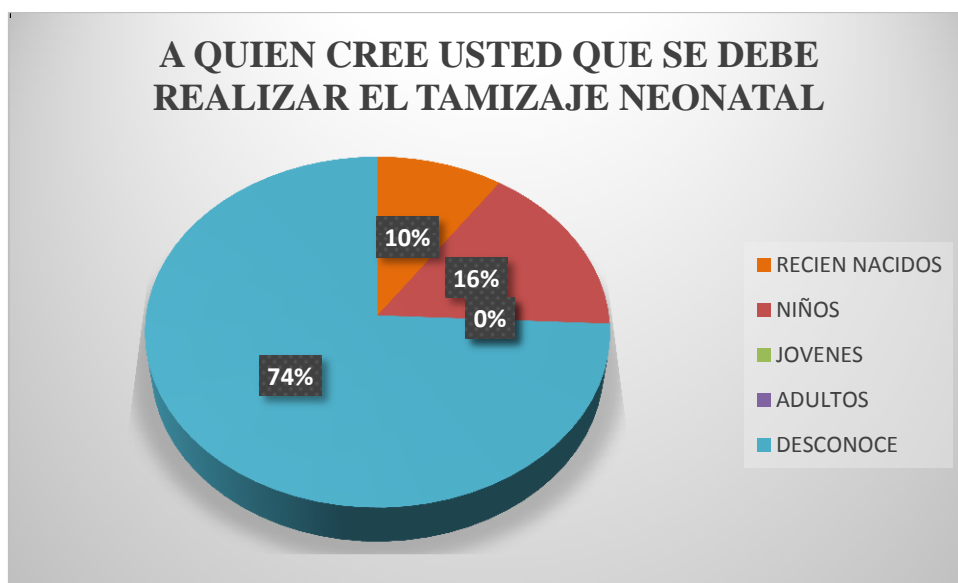
CUADRO 8

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Recién nacidos	9	9,6%
Niños	15	16,1%
Jóvenes	0	0%
Adultos	0	0%
Desconoce	69	74,1%
TOTAL	93	99,8%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 8



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas nos demuestran que el 10% corresponde a los recién nacidos, el 16% a los niños, mientras que existe un alto porcentaje como el 74% de las madres que desconocen a quienes se debe realizar el Tamizaje Neonatal; pudiendo mencionar las causas principales que son las dificultades geográficas que es un factor categórico e inciden directamente en acudir al Subcentro de Salud para recibir la respectiva información.

9.- SABE UD QUE EL TAMIZAJE NEONATAL SE DEBE REALIZAR A PARTIR DEL CUARTO DIA HASTA LOS 28 DIAS DE NACIDO?

CUADRO 9

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	0	0%
NO	93	100%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 9



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

En este grafico nos demuestra que el 100 % de madres encuestadas indica que no saben que se debe realizar el Tamizaje al 4^oto día hasta los 28 días de nacido, por lo que nos preocupa la falta de información por parte del personal de salud hacia las usuarias que realizan sus controles en esta unidad, hay que fortalecer la difusión sobre el programa.

10.- SABE UD QUE CON EL TAMIZAJE NEONATAL PUEDE DIAGNOSTICAR Y PREVENIR DISCAPACIDADES?

CUADRO 10

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	3	3%
NO	90	97%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 10



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas demuestran una minoría porcentaje como el 3 % que si saben, demostrando un alto porcentaje como el 97 % de madres no saben que con el tamizaje neonatal se puede diagnosticar y prevenir discapacidades. Es decir la difusión debe contribuir al disminuir el 97% de madres que desconocen sobre el tema.

11.- ALGUNA VEZ ALGUN MIEMBRO DE SU FAMILIA TUVO ALGUNA CLASE DE DISCAPACIDAD?

CUADRO 11

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	12	12,90%
NO	81	87%
TOTAL	93	99,9%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 11



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas nos indica que hay una minoría de madres que tienen familiares con algún tipo de discapacidad, mientras que hay una mayoría como el 87% que no tienen familiares con ningún tipo de discapacidad, lo que nos indica que la discapacidad si estaba presente con anterioridad en el sitio de nuestro estudio.

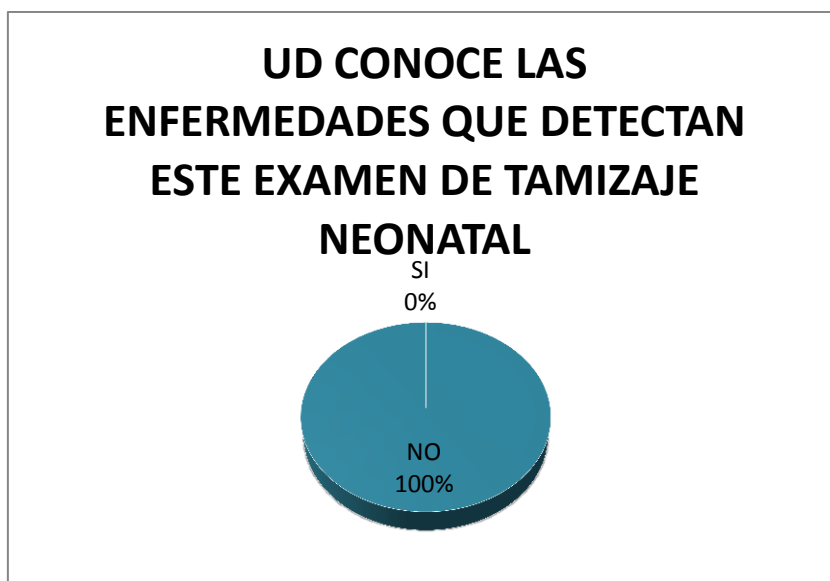
12.- UD CONOCE LAS ENFERMEDADES QUE DETECTA ESTE EXAMEN DEL TAMIZAJE NEONATAL?

CUADRO 12

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	0	0%
NO	93	100%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
 Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 12



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

En este grafico nos indica que el 100 % ya que es una totalidad de madres que no saben que enfermedades se detecta con el Tamizaje Neonatal; por lo que nos solicitan información para saber exactamente cuáles son las enfermedades que se detectan, aunque alguna vez han recibido información pero que se han sobrepasado porque son nombres raras para poder recordarla.

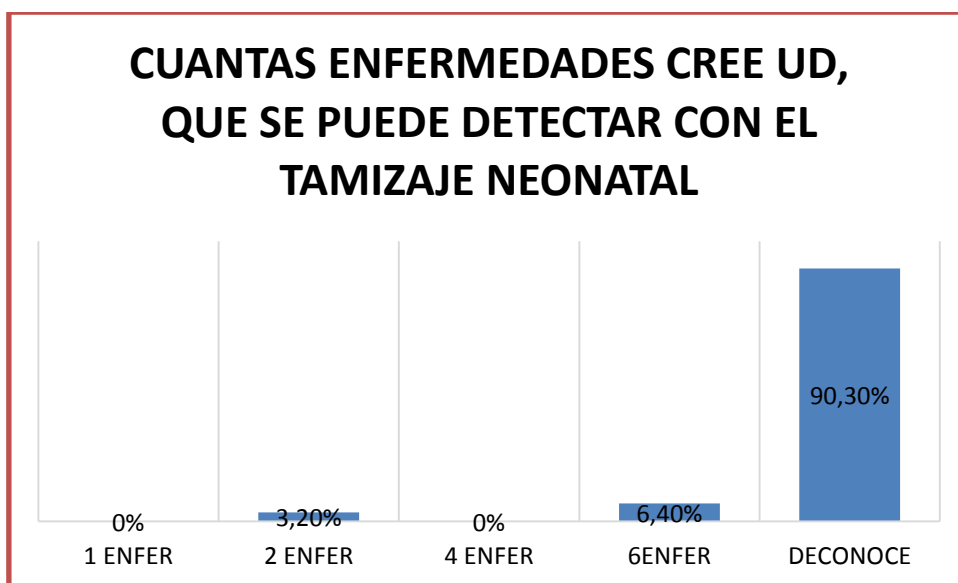
13.- CUANTAS ENFERMEDADES CREE UD, QUE SE PUEDE DETECTAR CON EL TAMIZAJE NEONATAL?

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1 enfermedad	0	0%
2 enfermedad	3	3,2%
4 enfermedad	0	0%
6 enfermedad	6	6,4%
Desconoce	84	90,3%
TOTAL	93	99,9%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 13



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del 100% de madres encuestadas nos demuestran que la mayor parte desconocen cuántas enfermedades se puede detectar oportunamente con el Tamizaje lo que deberían responder a las 4 enfermedades, la misma coincide plenamente con las preguntas anteriores.

14.- SABE UD QUE SI A SU HIJA/O LE DIAGNOSTICAN ALGUNA ENFERMEDAD A TRAVES DEL TAMIZAJE NEONATAL EL PERSONAL DE SALUD SE ENCARGA DE LOCALIZARLE INMEDIATAMENTE?

CUADRO 14

ALTERNATIVA	FRECUECIA	PORCENTAJE
SI	9	9,6%
NO	84	90,3%
TOTAL	93	99,9%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli

Elaborado: Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 14



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas demuestran una minoría como el 10 % que corresponde a madres que si saben, mientras existe una alto porcentaje de 90 % a madres que no saben que el personal de salud se encarga de localizarle inmediatamente si su hijo padece cualquiera de estas enfermedades. Por lo que es importante la difusión y seguimiento de la capacitación respectiva.

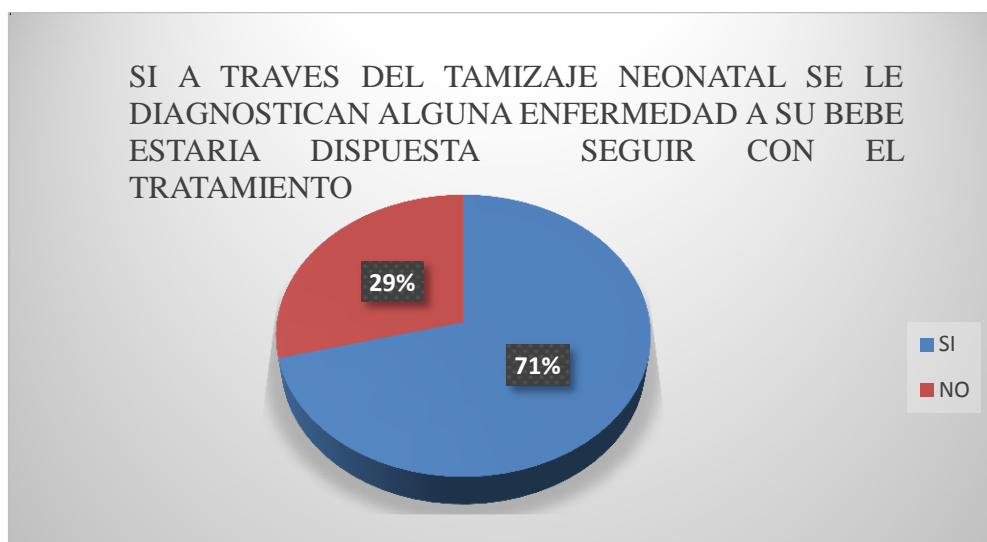
15.- ¿SI A TRAVES DEL TAMIZAJE NEONATAL SE LE DIAGNOSTICA ALGUNA ENFERMEDAD A SU BEBE, ESTARIA DISPUESTA EN SEGUIR CON EL TRATAMIENTO?

CUADRO 15

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	66	71%
NO	27	29%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 15



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas nos indica que existe un mayor porcentaje de madres que si tiene interés y dispuestas a seguir con el tratamiento en caso de padecer estas enfermedades, por lo tanto existe una minoría como el 29 % en no seguir con el tratamiento a causa de la desinformación.

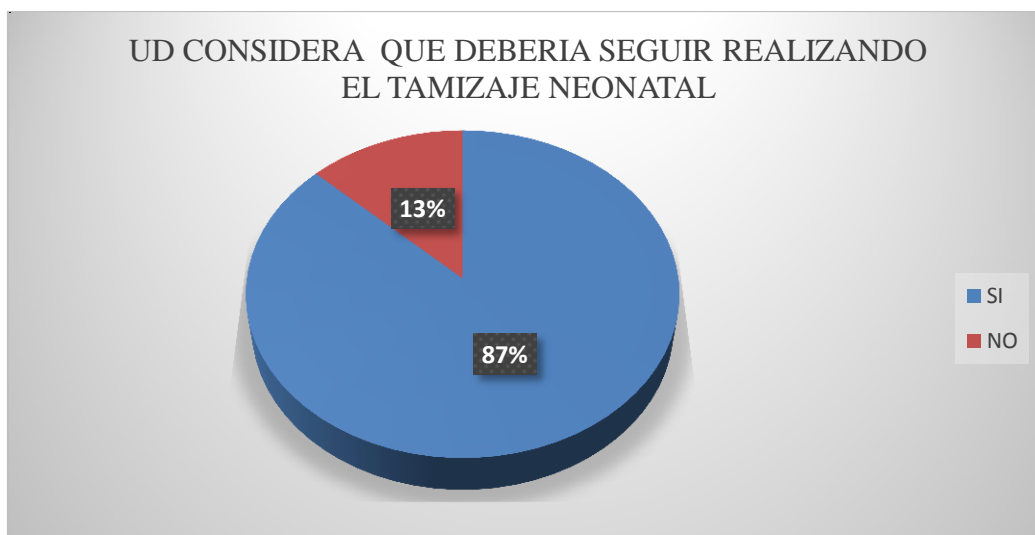
16.- ¿UD CONSIDERA QUE DEBERIA SEGUIR REALIZANDO EL TAMIZAJE NEONATAL?

CUADRO 16

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	81	87%
NO	12	13%
TOTAL	93	100%

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
 Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 16



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

En este grafico nos demuestra que hay un menor porcentaje de madres que no consideran realizar el Tamizaje, existiendo un alto porcentaje de madres que nos sugiere que si se debe seguir realizando el Tamizaje Neonatal. Insistimos en que la capacitación debe realizarse al 13% de madres para que ni un niño siga con una enfermedad que es plenamente prevenible.

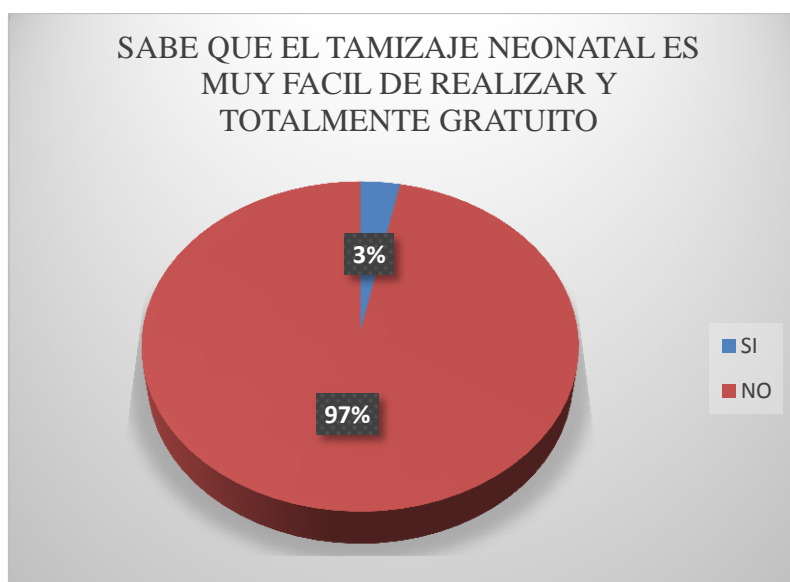
17.- SABE QUE EL TAMIZAJE NEONATAL ES MUY FACIL DE REALIZAR Y TOTALMENTE GRATUITO?

CUADRO 17

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	3	3%
NO	90	97%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 17



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

Del total de encuestas realizadas del 100%, existe un menor porcentaje de madres que nos indica que si saben, mientras hay un alto porcentaje de madres que no saben que el Tamizaje es fácil de realizarlo y totalmente gratuito. Por eso es importante un trato personalizado de parte de los TAPS que laboran en la unidad ya que ellos están comprometidos a que lleguen a las comunidades con la información correspondiente.

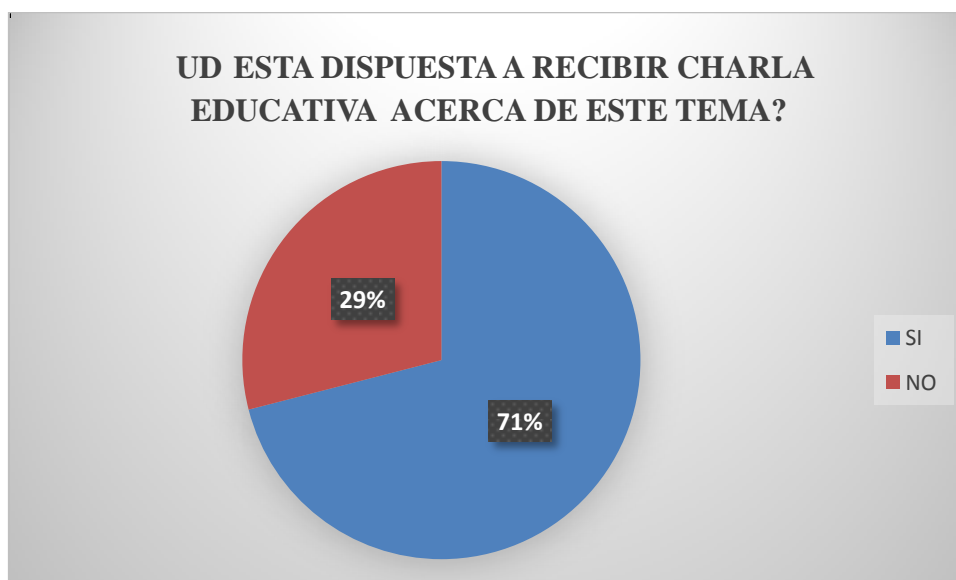
18.- UD, ESTA DISPUESTA A RECIBIR CHARLA EDUCATIVA ACERCA DE ESTE TEMA?

CUADRO 18

ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	66	71 %
NO	27	29%
TOTAL	93	100 %

Fuente: Encuestas realizadas a las usuarias del Subcentro de Salud de Misahualli
Elaborado Por las Internas de Enfermería: Bertha Olivarez, Rosa Patín.

GRAFICO 18



INTERPRETACIÓN Y ANALISIS:

En este grafico es muy importante donde nos demuestra que existen un porcentaje menor de 29 % que no aceptan en recibir las charlas, pero existiendo un alto porcentaje de 71 % de madres que si están dispuestas en recibir las charlas es decir, nos sugiere que necesitan una buena información que serán planificadas las charlas educativas por parte de las internas. Las charlas educativas sobre este importante tema tienen que llegar a todas las madres para que la cobertura sea total.

3.2 COMPROBACIÓN DE LA HIPOTESIS

La hipótesis planteada en nuestro estudio es lo siguiente:

EL NIVEL DE CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS MENORES DE 28 DIAS Y EMBARAZADAS SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL INFLUIRA EN LA PREVENCION DE LAS 4 ENFERMEDADES, (GALACTOSEMIA, HIPERPLASIA SUPRARENAL, HIPOTIROIDISMO CONGENITO Y FENILCETONURIA).Por lo que podemos observar en las encuestas realizadas y analizadas donde nos demuestra un bajo nivel de conocimiento sobre este tema del tamizaje neonatal por lo tanto los resultados son favorables para la comprobación de la hipótesis.

CAPITULO IV

4.1 CONCLUSIONES

1. La mayoría de madres encuestadas tienen un nivel educativo incompleto.
2. Es muy alto el número de madres que no han recibido información suficiente sobre el Programa de Tamizaje Neonatal en la población en estudio.
3. Las madres encuestadas manifiestan su predisposición para que los recién nacidos reciban el tratamiento respectivo.
4. La mayoría de madres manifiestan su predisposición para recibir capacitación sobre este tema.
5. Existe un insuficiente enfoque con la información de este Programa a través del personal de la unidad a las usuarias que se beneficiarían.

4.2 RECOMENDACIONES

1. Es necesario que el personal de salud fortalezca la información a las madres de los recién nacidos y embarazadas, concientizando la importancia del Tamizaje Neonatal.
2. Que nuevos profesionales continúen con las capacitaciones para de esta manera fortalecer los conocimientos en las madres de los recién nacidos y embarazadas que acuden al S.C.S Misahualli.
3. Que el personal de la unidad procure eficazmente en localizar y dar el tratamiento oportuno en caso de haber la existencia de nuevos casos.
4. Realizar charlas educativas a través de visitas domiciliarias por el personal de enfermería y grupo de los TAPS.
5. Que nuevos profesionales de la salud den seguimiento con la difusión de la Guía Didáctica que dejamos implementada.

CAPITULO V

5.1 PRESUPUESTO DE LA TESIS

RECURSOS:

Los recursos que utilizaremos en esta investigación son:

RECURSOS HUMANOS

IRE. Olivarez Bertha

IRE. Patín Rosa

Dr. Albán Manuel.

RECURSOS MATERIALES

MATERIALES	CANTIDAD	VALOR UNIT.	TOTAL
Impresiones de encuestas a color	5	0.10	0.50 \$
Impresiones blanco y negro oficios	8	0.10	0.80 \$
Copias de encuestas	93	0.05	4.65 \$
Esferos	2	0.50	1.00 \$
Cyber (hora)	180	1.00	180.00 \$
Movilización Misahualli	32	2.40	76.80 \$
Movilización Tena- Guaranda(revisión de tesis)	24	8.00	192.00 \$
Alimentación	26	3.50	91.00 \$
Impresión del borrador de la Tesis	2	14.00	28.00 \$
Anillados de la Tesis	2	1.00	2.00 \$
TOTAL	-	-	576,75 \$

RECURSOS FINANCIEROS

Financiado por las 2 estudiantes del internado rotativo de Enfermería quienes realizamos esta investigación.

**5.2CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES DURANTE EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACION.
INTERNAS ROTATIVAS DE ENFERMERIA PERIODO 2013-2014**

ACTIVIDADES	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	RESPONSABLES
Búsqueda del tema de investigación	x	x														IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha.
Denuncia del Tema de Investigación y aprobación por el CIE			x													IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha.
Designación del director de Tesis				x												Vicedecanato, CIE, Directora de la Escuela de Enfermería.
Desarrollo de la investigación (tema, introducción, justificación, objetivos, problema, hipótesis)				x	x	x										IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha. DR. Manuel Albán.
Continuación con el desarrollo de la investigación (variables, operacionalización de los variables, diseño metodológico)							x	x	x							IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha. DR. Manuel Albán.
Aplicación de instrumentos para la recolección de la información.										x	x					IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha. DR. Manuel Albán.
Desarrollo y ejecución de la Propuesta.												x	x			IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha. DR. Manuel Albán.
Presentación del primer borrador del trabajo investigativo al Director de la Tesis.														x		IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha.
Designación de vocales y presentación de borradores														x		CIE.
Defensa del trabajo de investigación.															X	IRE. Patín Rosa, Olivarez Bertha.

5.3 BIBLIOGRAFÍA

1. American Society for Clinical Pathology. 04 de 11 de 2013 <http://labmed.ascpjournals.org/content/40/12/748.full.s.f>.
2. Albert, C y Torrealba J y Jimenez. «deteccion precoz de metabolopatias.» talon, la prueba del. 2007. 40.
3. Ammer, Christine. Salud de la mujer, la A a la Z. España: EDFs. S.L, Marzo 2008.
4. C., Becerra. «Hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en el niño.» Rev Chil Pediatr (Chile Noviembre, 2008): 79: 96-102.
5. Ceriani, Ceriani Cernadas, Fustiñana, Mariani, Jenik, Lupo. Neonatología Práctica. ARGENTINA: 4ta, Ed. Médica Panamericana., Julio 2009.
6. Delia M. Vázquez, MD Professor University of Michigan Department of Pediatrics., Pediatric Endocrinology. 08 de Jun. de 2010. 22 de Octubre de 2013
7. <http://www.neopuertomontt.com/subespecialidadesneonatales/endocrinologia/Vazquez07-hipotiroidismo-no pict.pdf>.
8. Diego Bellido Guerrero, Daniel Antonio de Luis Román. Manual de nutrición y metabolismo. España: Ediciones Díaz de Santos., 2006.
9. Hernandez, Angel Gil (DRT). Tratado de nutrición / Nutrition Treatise: Nutrición Clínica / Clinical. 2da. Vol. IV. España: Ed. Médica Panamericana., Mayo 2010.
10. Hinojosa-sandoval, Dr. Miguel. «Protocolo-Programa nacional del tamizaje neonatal, VICEPRECIDENCIA DE LA REPUBLICA . PROGRAMA NACIONAL DEL TAMIZAJE NEONATAL. Quito-Ecuador: COORDINACION DE PROYECTOS VICEPRECIDENCIA DE LA REPUBLICA, Diciembre 2011. . 3.
11. HISTORIADOR, LIZANDRO CARVAJAL. «CONOCIMIENTOS SOBRE CONCEPTOS (10 ENERO 2013, COLOMBIA): 3.
12. Jason Gonzalez, Monte S. Willis. «Robert Guthrie, MD, PhD Clinical Chemistry/Microbiology.» Lab Medicine (2009): 1-3.
13. L. Soriano Guillén, M. Velázquez de Cuéllar Paracchi. Unidad de Endocrinología Infantil-Servicio de Pediatría. Madrid: Fundación Jiménez Díaz., 2011.

14. Luis Figuera Villanueva, NOTIMEX/GUADALAJARA, JALISCO. «importancia, del, tamiz, neonatal, ampliado.» Centro de Investigación Biomédica de Occidente (CIBO) del IMSS en Jalisco (2012): 2 - 2.
15. MEDICINA, BLOG PARA EL ESTUDIANTE DE. josevilapradoparaelmedico.blogspot.com. 05 de 2012. 10 de 08 de 2013 <http://josevilapradoparaelmedico.blogspot.com/2012/05/tamizaje-neonatal-en-el-ecuador.html>.
16. MISAHUALLI, SCS. «Plan de desarrollo Participativo de la Parroquia de Misahualli.» datos de la parroquia. TENA: Junta GAD Parroquial., 11 de abril de 2012.
17. MSP., VICEPRESIDENCIA DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR. «"PROTOCOLO DE TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL".» CON PIE DERECHO LA HUELLA DEL FUTURO (Quito, Diciembre 2011.): 12-25.
18. «PROTOCOLO DE TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL.» PROGRAMA NACIONAL DEL TAMIZAJE NEONATAL (Quito, Diciembre 2011): 12.
19. NACIONALES, ASAMBLEISTAS. «Cosntitucion de la República del Ecuador.» CONSTITUYENTE, ASAMBLEA. SECCION SEPTIMA SALUD ART. 32. Quito- Ecuador: Proyecto de constitucion de la republica del Ecuador, Agosto, 2008. 11 de 172.
20. Neivis Marrero-González¹, Camilo Rodríguez-Fernández. « Hipotiroidismo Congénito.» Rev Biomed (2000): 2.pag.284.
21. Hipotiroidismo Congénito.» Rev Biomed (2000): 2.pag.284.
22. Pediatría, Asociación Española de. Manual de Lactancia Materna. Madrid: Ed. Médica Panamericana.S.A, 2009.
23. Pediatrics, Section on E., Brown RS, Public Health Committee LWPES, of P, Rose SR,. Update of newborn screening and therapy for congenital hypothyroidism. 117 (6): 2290-303. . EE.UU.: Committee on Genetics ATA, American Academy, 2006;.
24. MINISTERIO DE SALUD . Proyecto del Tamizaje Neonatal. 24 de Marzo de 2014. 28 de Abril de 2014 <http://www.salud.gov.ec/2014/03/page/2/>.
25. Social, Ministerio Coordinador de Desarrollo. tamizaje neonatal. 10 de 12 de 2012. 28 de 09 de 2013 <http://www.desarrollosocial.gob.ec/tag/tamizaje-neonatal/>.
26. Vital., CARLOS BECERRA F. Jefe Departamento de Ciclo. «División de Prevención y Control de Enfermedades, .» Subsecretaría Salud Pública,

Ministerio de Salud. Rev. chil. pediatr (Santiago de Chile, Noviembre 2008):
v.79 supl.1 http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&.

CAPITULO VI

6. PROPUESTA

6.1 TITULO DE LA PROPUESTA

Guía didáctica sobre el tamizaje neonatal dirigido a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas que acuden al Subcentro de Salud Misahualli.

6.2 DATOS INFORMATIVOS

GRUPO QUE VA DIRIGIDO

A las madres de los recién nacidos, embarazadas y a todos los usuarios que acuden al subcentro de salud Misahualli.

INSTITUCION:

Subcentro de salud de Misahualli

PAIS/ AREA GEOGRAFICA:

Ecuador, Provincia de Napo, Cantón Tena, Parroquia Misahualli.

RESPONSABLES

Estudiantes del IRE Olivarez Guachi Bertha Elizabeth, Patín Pasto Rosa Alexandra.

6.3 TECNICAS DE ENSEÑANZA

Charla educativa, expositiva e explicativa y participativa.

AUXILIAR DE ENSEÑANZA

Guía didáctica y cartel.

METODO DE EVALUACION

Preguntas y Respuestas.

6.4 METODOLOGIA

La metodología que se va a emplear será a través de la utilización de las técnicas de enseñanza como expositiva e explicativa y participativa.

6.5. BENEFICIARIAS

DIRECTAS: Madres con los niños recién nacidos y embarazadas que acuden al subcentro de salud Misahualli provenientes del área rural y urbana.

INDIRECTAS: Personal de salud que labora en el subcentro de salud Misahualli

Nosotras como estudiantes del internado rotativo de enfermería.

Usuarios que acuden a la consulta médica



¿Sabías que el **Tamizaje**
puede salvar la vida de tu bebé?

Amalo – Protégelo

TAMÍZALO!

Programa de Tamizaje Neonatal para la prevención del Retardo Mental

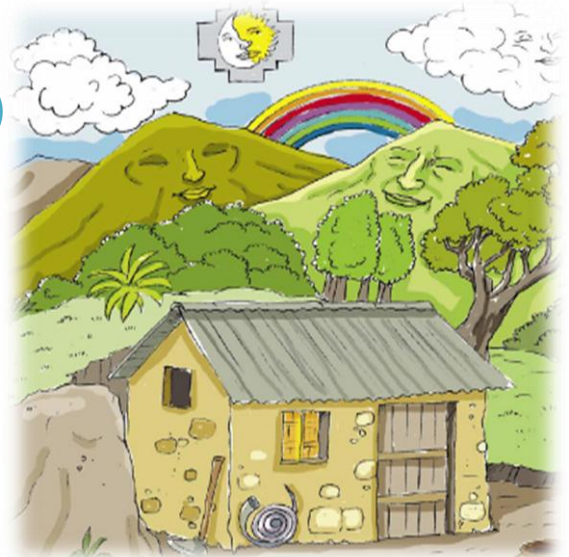
SCS.

MISAHUALLI.

GUIA DEL TAMIZAJE NEONATAL A LAS
MADRES DE LOS RECIEN NACIDOS Y
EMBARAZADAS.



ALLI SUMAK
KAWSAYTA
CHARINKAPAK



6.6 INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen una serie de enfermedades que están afectando al buen desarrollo y crecimiento de nuestros niños entre ellas las de origen congénito las mismas que **son 2 endocrinas y 2 metabólicas** que no se manifiestan clínicamente bajo ningún motivo en el momento de su nacimiento, llegando a evolucionar con el paso del tiempo trayendo consigo grandes consecuencias muy graves tanto para sus padres como principalmente para nuestros niños.

Frente a todo esta gran problemática y en vista que en las últimas décadas la medicina ha ido evolucionando de una manera muy notable, logrando grandes avances para de esta manera determinar ciertos riesgos implementando programas de salud pública los cuales nos van ayudar a determinar enfermedades en nuestros niños, siendo uno de estos el Programa del TAMIZAJE NEONATAL con pie derecho la huella del futuro, implementado por la Vicepresidencia de la República del Ecuador Lcdo. Lenin Moreno el mismo que es ejecutado a nivel nacional por el Ministerio de Salud Pública teniendo como objetivo fundamental brindar y fortalecer la asesoría necesaria a todos los padres de los niños que hayan sido detectados tempranamente una de estas enfermedades y así poder iniciar de inmediato con el tratamiento respectivo de esta manera ayudar al buen vivir (SUMAK KAWSAY) de nuestros niños que son el futuro de la Patria.

6.7 JUSTIFICACIÓN

El programa Nacional del Tamizaje Neonatal se ha ejecutado de una manera muy favorable consiguiendo resultados positivos y favorables en nuestro país el mismo que ha ido detectando y confirmando ciertos casos que han servido para salvar la vida de muchos niños.

El mismo teniendo como un factor muy importante el nivel de información de los padres de familia acerca de este programa.

Por ende hemos visto la necesidad de contribuir con el programa realizando una guía didáctica que está dirigida a las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas con la finalidad de fortalecer sus conocimientos y así de esta manera ellos puedan contribuir con nosotros ayudando a reducir la morbimortalidad en nuestros niños que son el futuro del mañana.

Coincidiendo plenamente con el cumplimiento del Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, Objetivo 3: mejorar **la calidad de vida de la población**; “La salud se plantea desde una mirada intersectorial que busca garantizar condiciones de promoción de la salud y prevención de enfermedades que garanticen el adecuado fortalecimiento de las capacidades de las personas para el mejoramiento de su calidad de vida. Se incluyen los hábitos de vida, la universalización de servicios de salud, la consolidación de la salud intercultural, la salud sexual y reproductiva, los modos de alimentación y el fomento de la actividad física”.⁹

⁹ Plan Nacional del Buen Vivir 2013-2017, Objetivo N. 3 página 135-137.

6.8 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Fortalecer conocimientos sobre el Tamizaje Neonatal en las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas, planificando las actividades a ejecutarse así de esta manera poder despejar sus inquietudes.

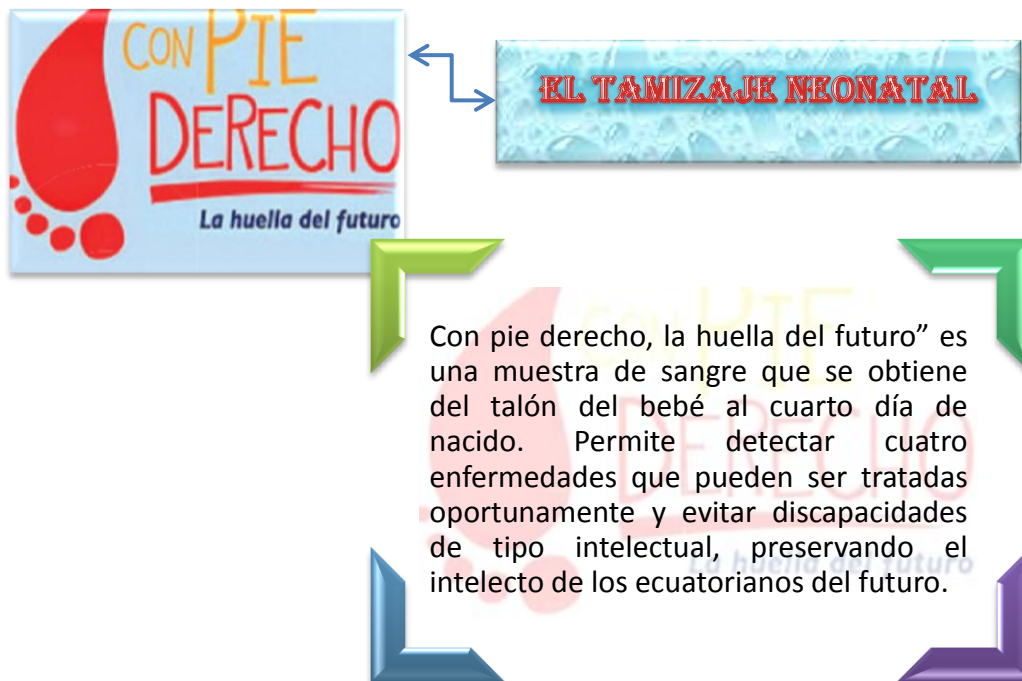
OBJETIVO ESPECIFICO

- ▶ Planificar y ejecutar la guía didáctica del Tamizaje Neonatal dirigido a 1@s usuarios que acuden al Subcentro de salud de Misahualli.
- ▶ Definir las diferentes enfermedades que se detectan a través del Tamizaje Neonatal.
- ▶ Socializar con las madres de los recién nacidos menores de 28 días y embarazadas en estudio y usuarios en general que acuden al Subcentro de Misahualli sobre el Tamizaje Neonatal.
- ▶ Otorgar la guía sobre el Tamizaje Neonatal al personal de Enfermería para que puedan impartir con las usuarias.

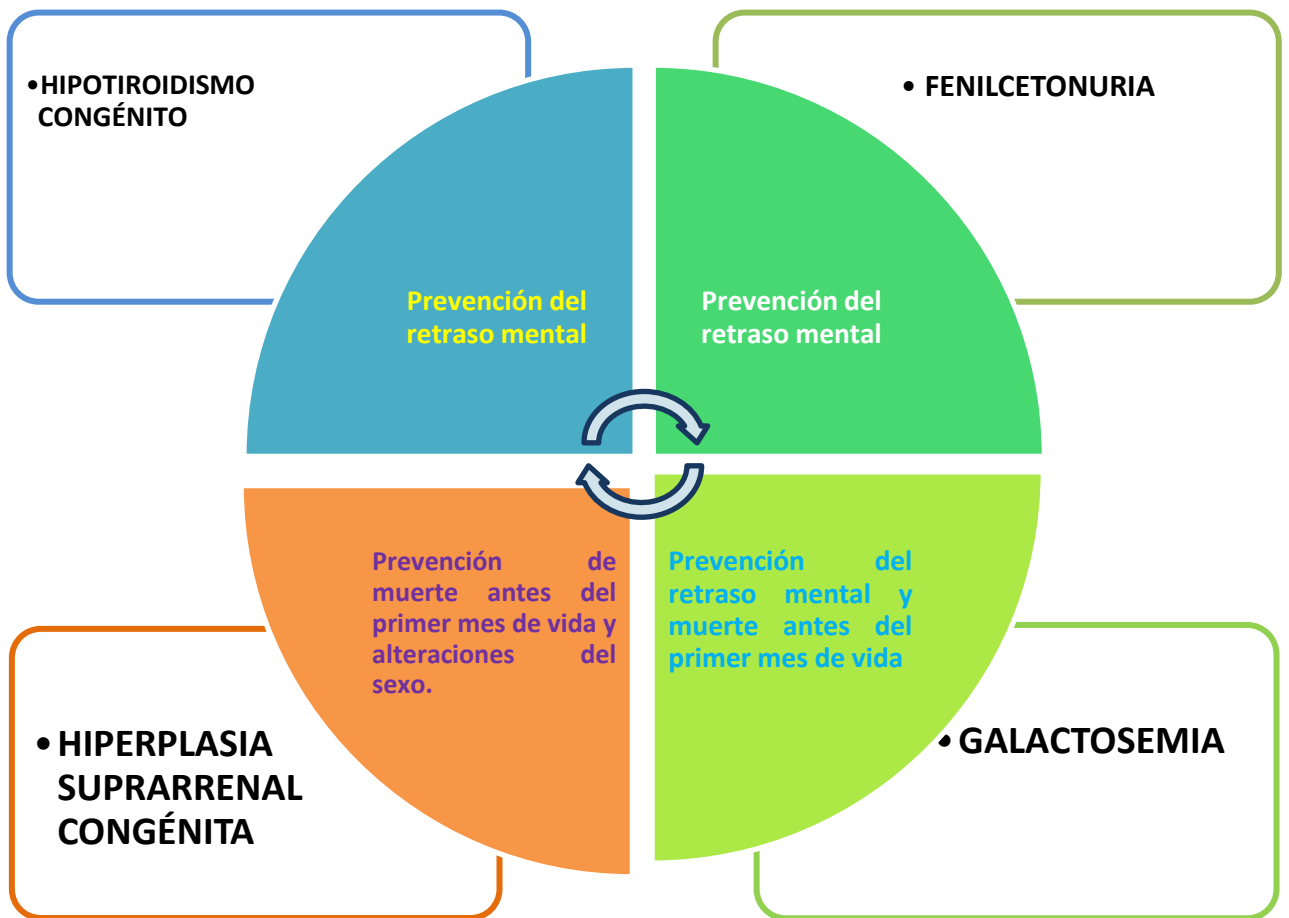
TAMIZAJE NEONATAL

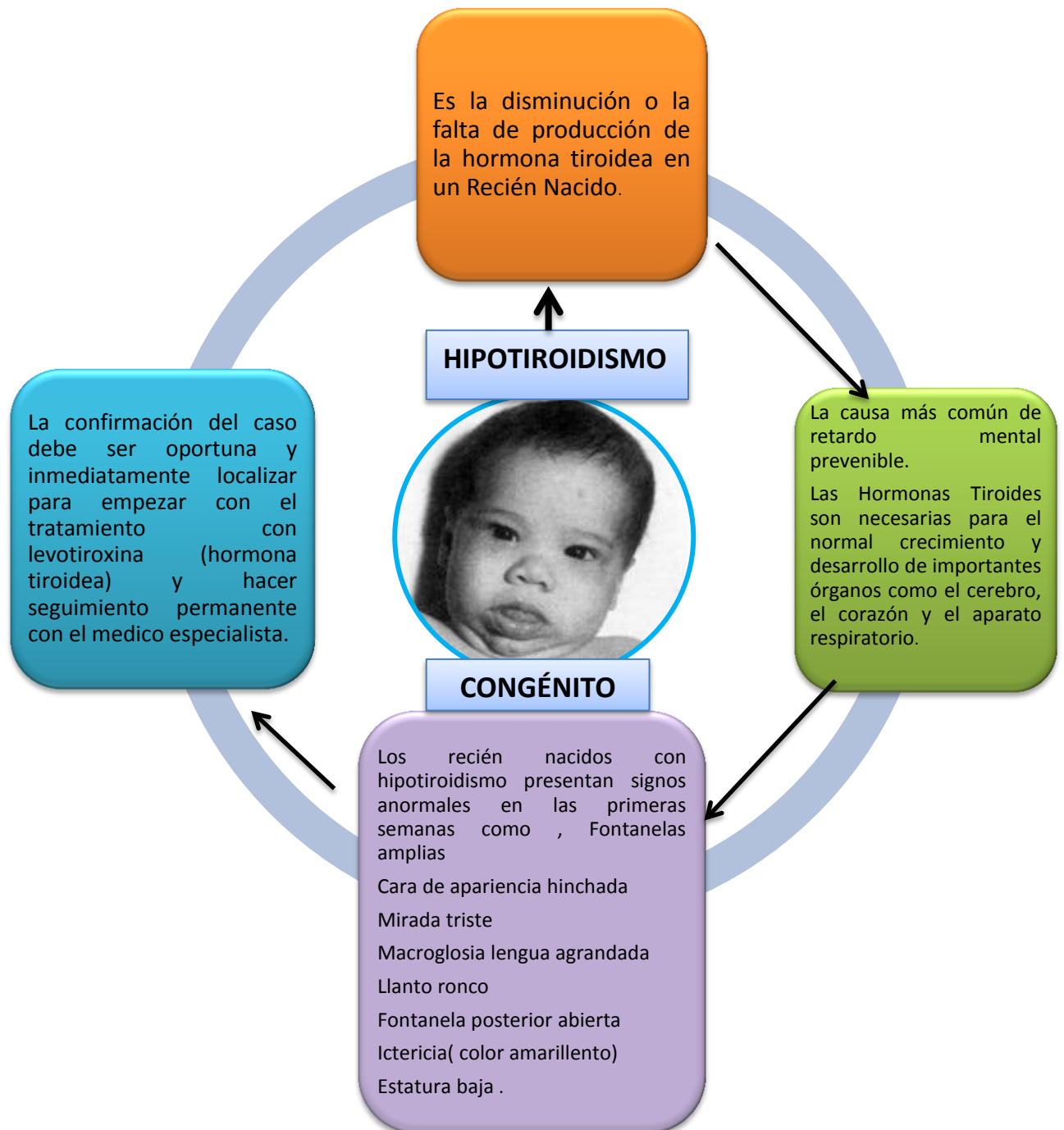
EL PROGRAMA NACIONAL DE TAMIZAJE NEONATAL

Es uno de los programas preventivo-asistenciales esenciales de Salud Pública. El objetivo principal es la prevención de discapacidades asociados a **enfermedades congénitas** mediante su identificación precoz y la intervención sanitaria correspondiente para evitar el daño neurológico y reducir la morbilidad y la mortalidad así como las posibles discapacidades asociadas a dichas enfermedades.



ENFERMEDADES QUE SE DETECTA CON EL EXAMEN DEL TAMIZAJE NEONATAL





FENILCETONURIA

Es una afección en la cual un recién nacido nace sin la capacidad para descomponer el aminoácido fenilalanina.

Es una enfermedad autosómica recesiva, ambos padres son portadores y el riesgo de recurrencia de la enfermedad es de un 25%.

La melanina es una sustancia natural, producida por células cutáneas que le da color a la piel, cabello y al iris del ojo.



Los síntomas iniciales aparecen en los primeros meses de vida:

Piel, cabello y ojos más claros que sus hermanos sin la enfermedad,
Hiperactividad,
Movimientos espasmódicos de brazos y piernas,
Convulsiones,
Eccema rebelde a tratamiento
Temblores.

Olor "a ratón" o "a moho" en el paciente (aliento, piel, orina).



Si el tratamiento se retrasa o él bebe permanece sin tratamiento, se presentara daño cerebral. El desempeño escolar se deteriora considerablemente y según el nivel de afectación.

Dar exclusivamente leche materna



ALIMENTOS PARA LAS PERSONAS CON FENILCETONURIA

ROJO (PROHIBIDOS)

- Carne de vaca, pollo, pescado, huevo, queso
- frutos secos, soya, harinas, pan, galletas comunes.

AMARILLO (CONTROLADO)

- leche, yogurth, crema de leche, frutas: banana
- verduras: papa, batata, brocoli, coles, espinaca, esparragos, maiz, cereales y arroz.

VERDE (PERMITIDOS)

- Verduras: todas. Frutas: todas, frescas o en almibar, cereales: maicena, tapioca, Grasas: aceite, manteca, margarina
- bebidas: agua, soda, infusiones, jugos; azucar, mermeladas, miel, sal, hierbas

GALACTOSEMIA



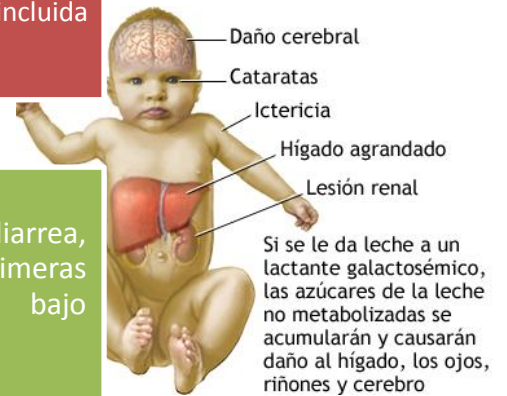
Es una afección en la cual el organismo no puede metabolizar la galactosa que es un azúcar simple de la lactosa que está presente en gran proporción en la leche de origen animal, incluida la leche humana.



los síntomas pueden ser vomitos, diarrea, alimentación deficiente en las primeras semanas de vida, convulsiones, bajo peso, hipoglicemia, falla hepática.



Si a un Recien Nacido con galactosemia se le da derivados de la galactosa el cual no es metabolizado y al acumularse en el organismo, causaran daño del hígado, cerebro, riñones y en ojos causando las cataratas que se observan en los pacientes sin tratar.



SUS COMPLICACIONES: Cataratas, Cirrosis hepática, retraso en el desarrollo del lenguaje, discapacidad intelectual y muerte en el periodo neonatal.

GUIA DIETETICA PARA NIÑOS CON GALACTOSEMIA

PROHIBIDOS

Galactosemia



- Derivados de la vaca. Carne, leche, yogurt. Queso, mantequilla. Maní, nata, margarina, arvejas, miel de manzana, mermeladas de frutas, caramelos, embutidos, jamón, salchichas, ciruelas, papayas, sandia, pasas. Etc.

CONTROLADOS



- Harina de soya, calabazo, col, pimientos, tomate, mermeladas de frutas, cacao, pepas de girazol, coruelas, kiwi, sandia.

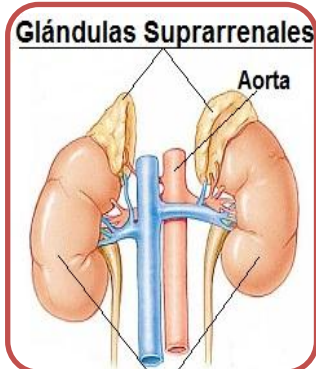
CONSUMIR



- Café, vino, cerveza, te, leche sin lactosa elaborados de soya, trigo, avena, centeno, maíz, arroz, fideos, tallarín, pan, canguil sin mantequilla, gelatina todos sin elaborar con leche.

HIPERPLASIA SUPRARRENAL

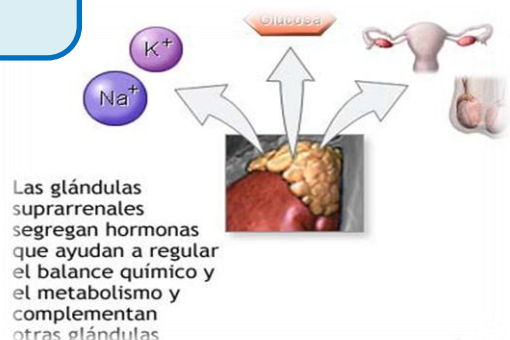
CONGÉNITA



Afección ocasionada por la carencia de una enzima requerida por las glándulas suprarrenales las mismas localizadas sobre los riñones para producir hormonas cortisol y aldosterona, sin ellas el cuerpo produce más andrógenos que es un tipo de hormona sexual masculina esto puede afectar el desarrollo de los genitales.

las niñas tendrán órganos reproductores femeninos internos normales y tendrán los siguientes cambios externos: periodos menstruales anormales, voz gruesa, aparición temprana de vello púbico y axilar, crecimiento o de vello facial, genitales ambiguos.

Estos niños tendrán de cualquier niño cuando pequeños, pero serán más bajos de lo normal cuando sean adultos, debido al cierre precoz de los cartílagos de crecimiento ocasionado por el exceso de andrógenos.



8.- Puncionaran el talón derecho de su hijo y al momento la primera gotita se limpiara con una torunda seca. Luego dejara caer las gotas de sangre en la cartilla.

9.- Las muestras del tamizaje de su hijo serán enviados a laboratorio para ser procesados a través del correos de Ecuador y los datos serán ingresados al sistema TAMEN inmediatamente por el personal.

10.- Usted tiene derecho a que el personal de salud que labora en la unidad le dé una información oportuna al mismo tiempo 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 o tratamiento oportuno.

Caso contrario usted deberá acudir al subcentro de salud al control del niño sano y adquirir las vacunas correspondientes a la edad de su niño.



6.9 PRESUPUESTO DE LA PROPUESTA

RECURSOS:

Recursos Humanos:

Madres de los recién nacidos y embarazadas que acuden a sus controles en el subcentro de salud Misahualli.

Personal de salud que labora en el subcentro de salud Misahualli

Estudiantes del internado rotativo de Enfermería Patín Rosa y Bertha Olivares.

RECURSOS MATERIALES

CANTIDAD	DESCRIPCION	VALOR UNIT.	VALOR TOTAL
7	Cartulinas	0.40	2.80 \$
10	Papel crepé	0.35	3.50 \$
20	Fundas de escarchas	0.15	3.00 \$
3	Pliegos de fomix	1.00	3.00 \$
1	Goma grande	1.50	1.50 \$
2	Lápiz	0.30	0.60 \$
1	Borrador	0.30	0.30 \$
1	Tijera	1.00	1.00 \$
20	Imágenes a color	0.50	10.00 \$
3	Alquiler de maquina	1.00	3.00 \$
4	Impresiones y anilladas de las guías	9.00	32.00 \$
2	Impresiones de los trípticos	1.00	2.00 \$
150	Copias de los trípticos	0.05	7.50 \$
1	Paquete de marcadores grandes	3.00	3.00 \$
4	Marcadores azul y rojo	0.90	3.60\$

18	Bolones con café	1.75	31.50 \$
50	Ensaladas de frutas	1.10	55.00 \$
30	Tilapias	3.50	105.00 \$
8	alimentación	3.50	28.00 \$
8	Pasajes a Tena	8.00	64.00 \$
8	Movilización a Misahualli	2.40	19.20 \$
TOTAL	-	-	\$ 370, 50 CTVS.

RECURSOS FINANCIEROS

Fue financiado por las 2 estudiantes internas rotativas de Enfermería quienes realizamos esta investigación.

6.10 FACTIBILIDAD:

Se trabajó en forma conjunta durante 6 meses en el diagnóstico situacional de la población en estudio y del Subcentro de Misahualli lo que nos permitió un pleno proceso de adaptación y conocimiento de la realidad que nos permitió delinear la propuesta que presentamos.

6.11 SOSTENIBILIDAD

La presente propuesta de educación se ejecuta con dos objetivos principales: Como requisito de graduación y la posibilidad real de que el proyecto se pueda ejecutar en otras regiones geográficas del oriente con condiciones similares que necesiten de la capacitación a grupos de madres en proceso de gestación y de los recién nacidos para establecer una contribución real a la disminución de la incidencia de la presencia de las cuatro enfermedades.

Para que nuestra propuesta sea sostenible se permitirá la difusión libre de la Guía Didáctica sobre el Tamizaje Neonatal al personal que labora en el Subcentro de Salud Misahualli y otros Subcentros de la provincia de Napo, con la finalidad de difundir la información a las usuarias en periodo de gestación, lactancia y usuarios en general así difundir los conocimientos ampliamente.

6.12 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES PARA LA PRESENTACIÓN DE LA PROPUESTA

FECHA Y HORA	ACTIVIDADES	MATERIALES	RESPONSABLES
18/ 03/ 2014	Elaboración de la guía	Laptop	Patín Rosa
21/ 03 / 2014	Elaboración de trípticos	laptop	Patín Rosa
31/ 03/ 2014 Hrs. 08:00 – 11: 00 am	Presentación de la charla educativa a las usuarias	Carteles, trípticos	Patín Rosa Olivarez Bertha
31/ 03/ 2014 11: 00- 11: 30	Entrega de refrigerios	Tilapia	Patín Rosa Olivarez Bertha
02/ 04 / 2014 Hrs. 08:00 – 10: 00 am	Presentación y socialización de la guía con los usuarios	Carteles, trípticos	Patín Rosa Olivarez Bertha
02/ 04/ 2014 Hrs.10: 00- 10: 20	Entrega de refrigerios	Ensalada de frutas	Patín Rosa Olivarez Bertha
02/ 04/ 2014 Hrs. 13:00 – 14:30. Pm	Socialización de la guía con el personal de la unidad	Guía sobre el Tamizaje Neonatal	Patín Rosa, Olivarez Bertha y Personal de La unidad.
02/ 04/ 2014 Hrs. 15:00 – 16:00. pm	Culminación y agradecimiento.	Bolón con café	Patín Rosa, Olivarez Bertha y Personal de La unidad.

GLOSARIO

Fibrosis quística: Es una enfermedad hereditaria que provoca la acumulación de moco espeso y pegajoso en los pulmones, el tubo digestivo y otras áreas del cuerpo. Es uno de los tipos de enfermedad pulmonar crónica más común en niños y adultos jóvenes, y es un trastorno potencialmente mortal.

Genoma: El genoma es el conjunto de genes contenidos en los cromosomas lo que puede interpretarse como la totalidad de la información genética que posee un organismo o una especie en particular.

Enfermedades congénitas: Una enfermedad congénita es aquella que se manifiesta desde el nacimiento, ya sea producida por un trastorno durante el desarrollo embrionario, durante el parto, o como consecuencia de un defecto hereditario.

Hipofisaria Tiro estimulina: Es un análisis que se realiza por separado o en una petición general de bioquímica en la sangre. Mide la cantidad de hormona de origen hipofisario presente en el suero.

Disgenesia: Es el desarrollo defectuoso de una parte del cuerpo durante su vida intrauterina que será causa de malformaciones.

Agenesia: Es la anomalía de todo o parte de un órgano al desarrollarse durante el crecimiento embrionario.

Insuficiencia hipofisaria: Es una afección en la cual la hipófisis no produce cantidades normales de algunas o de todas sus hormonas, causado por bajos niveles de las hormonas secretadas por la glándula hipófisis.

Inmunoglobulina: Es un tipo de anticuerpo (o isotipo de inmunoglobulina) presente únicamente en mamíferos. Por eso, sus niveles suelen estar bastante elevados tanto en pacientes alérgicos como en personas que sufren alguna parasitosis.

Autosómica: Un autosoma o cromosoma somático es cualquier cromosoma que no sea sexual. En el humano, los cromosomas del par 1 al 22 son autosomas, y el par 23 corresponde a los cromosomas sexuales X e Y, también llamados heterocromosomas o gonosomas.

T4: (tiroxina) es una hormona producida por la glándula tiroides y se puede hacer un examen de laboratorio para medir su cantidad en la sangre.

Aminoácido fenilalanina: Es un aminoácido esencial, que nuestro organismo obtiene única y exclusivamente a partir de la dieta, ya que no es capaz de sintetizarlo.

Tirosina: La tirosina es uno de los 20 aminoácidos que forman las proteínas. Se clasifica como un aminoácido no esencial en los mamíferos ya que su síntesis se produce a partir de la hidroxilación de otro aminoácido.

Autosómica recesiva: Es una de varias maneras en que un rasgo, trastorno o enfermedad se puede transmitir de padres a hijos.

Un trastorno autosómico recesivo significa que deben estar presentes dos copias de un gen anormal para que se desarrolle la enfermedad o el rasgo.

Hiperfenilalaninemias: Es una enfermedad metabólica de origen genético que provoca la incapacidad de transformar parcial o totalmente el aminoácido fenilalanina, componente de las proteínas.

BH4: (Tetrahidrobiopterina) El cofactor BH4, que ayuda a la conversión de la fenilalanina en tirosina, permite tratar a un subgrupo de pacientes con fenilcetonuria y liberarlos de forma controlada de la dieta que deben seguir durante toda la vida.

Eccema: Enfermedad de la piel que se caracteriza por la aparición de manchas rojas acompañadas de picor intenso.

Uridil transferasa: (Galactosa-1-fosfato uridil transferasa), es un examen de sangre que mide el nivel de una sustancia llamada GALT, que ayuda a descomponer los azúcares de la leche en su cuerpo. Los niveles bajos de esta sustancia ocasionan una afección llamada galactosemia.

Metabolopatías: Son las alteraciones en el metabolismo. El origen de todas ellas es genético (una alteración de los genes que ya está condicionada antes de nacer), aunque no suelen manifestarse con claridad sino después de un cierto tiempo.¹⁰

Glactocinasa: Enzima que actúa en la conversión de la galactosa

Epimerasa: Enzima necesaria en el metabolismo de la galactosa. Cataliza reversiblemente la conversión de glucosa en galactosa.

Azúcar galactitol: Un producto natural de las plantas obtenido después de la reducción de la galactosa. Se presenta como un polvo cristalino, blanco con un ligero sabor dulce. Se puede formar en exceso en el lente ocular en la galactosemia, una deficiencia de

Caseína: Proteína del grupo de las fosfoproteínas que se encuentra en la leche y que posee un elevado valor nutritivo por su alto contenido en aminoácidos esenciales.

Caseinato: es una proteína de alto valor biológico propia de la leche.

Galactosa en sangre: Presencia de galactosa en la sangre. Alteración del metabolismo de los glúcidos heredada de forma autosómica recesiva y que está causada por la falta del enzima que transforma la galactosa en glucosa, lo que provoca una acumulación de dicha sustancia en los tejidos del recién nacido.

¹⁰ <http://www.elbebe.com/salud/metabolopatias-bebes-y-ninos-que-consecuencias-pueden-producir>

Hipogonadismo: Es una afección en la cual los testículos y los ovarios producen pocas o ninguna hormona sexual.

Hipergonadotrófico: Relacionado con una exageración de la secreción de las hormonas gonadotropas (o gonadotrofinas).

Autosómica recesiva: Es una de varias maneras en que un rasgo, trastorno o enfermedad se puede transmitir de padres a hijos.

Un trastorno autosómico recesivo significa que deben estar presentes dos copias de un gen anormal para que se desarrolle la enfermedad o el rasgo.

Hidroxilasa: Enzima que favorece la fijación de un grupo hidroxilo (OH) sobre uno de los átomos de carbono de un núcleo aromático cíclico (por ejemplo: derivados esteroides).

Andrógenos: Se denomina con este nombre cualquier tipo de hormonas que tengan efectos masculinizantes que son testosterona y androsterona, se forman en testículos y corteza suprarrenal.

Cromatografía: Es un método físico de separación para la caracterización de mezclas complejas, la cual tiene aplicaciones en todas las ramas de las ciencias.¹¹

Aplasia: Generalmente definido como el desarrollo defectuoso o la ausencia congénita de un órgano o tejido.

Hipoplasia: Es la incompleta formación de alguna estructura u órgano del cuerpo.

¹¹<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003636.htm>

ANEXOS

7.- CONOCE UD PARA QUE SIRVE EL TAMIZAJE NEONATAL?

SI ()

NO ()

8.- A QUIEN CREE UD QUE SE REALIZA EL TAMIZAJE NEONATAL?

- Recién nacidos
- Niños
- Jóvenes
- Adultos
- Desconoce

9.- SABE UD QUE EL TAMIZAJE NEONATAL SE DEBE REALIZAR A PARTIR DEL CUARTO DIA HASTA LOS 28 DIAS DE NACIDO?

SI ()

NO ()

10.- SABE UD QUE CON EL TAMIZAJE NEONATAL PUEDE DIAGNOSTICAR Y PREVENIR DISCAPACIDADES?

SI ()

NO ()

Desconoce ()

11.- ALGUNA VEZ ALGUN MIEMBRO DE SU FAMILIA TUVO ALGUNA CLASE DE DISCAPACIDAD?

SI ()

NO ()

12.- UD CONOCE LAS ENFERMEDADES QUE DETECTA ESTE EXAMEN DEL TAMIZAJE NEONATAL?

SI ()

NO ()

13.- CUANTAS ENFERMEDADES CREE UD, QUE SE PUEDE DETECTAR CON EL TAMIZAJE NEONATAL?

- 1 enfermedad
- 2 enfermedad
- 4 enfermedad
- 6 enfermedad
- Desconoce

14.- SABE UD QUE SI A SU HIJA/O LE DIAGNOSTICA ALGUNA ENFERMEDAD ATRAVES DEL TAMIZAJE NEONATAL EL PERSONAL DE SALUD SE ENCARGA DE LOCALIZARLE INMEDIATAMENTE?

SI ()

NO ()

15.- SI ATRAVEZ DEL TAMIZAJE NEONATAL LE DIAGNOSTICA ALGUNA ENFERMEDAD A SU BEBE ESTARIA DISPUESTA EN SEGUIR CON EL TRATAMIENTO?

SI ()

NO ()

16.- UD CONSIDERA QUE DEBERIA SEGUIR REALIZANDO EL TAMIZAJE NEONATAL?

SI ()

NO ()

17.- SABE QUE EL TAMIZAJE NEONATAL ES MUY FACIL DE REALIZAR Y TOTALMENTE GRATUITO?

SI ()

NO ()

18.- ESTARIA UD DISPUESTA A RECIBIR CHARLA EDUCATIVA ACERCA DE ESTE TEMA?

SI ()

NO ()

GRACIAS POR SU COLABORACION!!!!



UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD Y DEL SER HUMANO
ESCUELA DE ENFERMERIA
INTERNADO ROTATIVO TENA

Miércoles 10 de julio del 2013

Srta. Cerda Bertha.

ENCARGADA DE ESTADISTICA DEL SCS. MISAHUALLI


Reciba un cordial saludo de las internas rotativas de enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, deseándole éxitos en sus funciones laborales, solicitamos de la manera más comedida se nos conceda con la información de los datos estadísticos de la población de la unidad, con el fin de desarrollar nuestra tesis en esta prestigiosa unidad de salud, la misma que se llevara a cabo al desarrollo de nuestro trabajo investigativo.


Esperando que nos colabore con la información solicitada, reiteramos nuestros sinceros agradecimientos.


PATIN ROSA
C.I. 0201578317



INTERNAS ROTATIVAS


OLIVAREZ BERTHA
C.I. 1804027769

Recibido x
10-07-2013
 Estadística



**UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR
ESCUELA DE ENFERMERIA
INTERNADO ROTATIVO - TENA**

Tena, 17 de Febrero del 2014.

Dra.

Andrea Moya

COORDINADORA DE SUBCENTRO DE SALUD MISAHUALI

Presente.-

A nombre Rosa Alexandra Parin Pasta y Bertha Elizabeth Olivarez Guachi estudiantes internos rotativos de enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar permitenos expresar cordial y fraterno saludo, deseándoles muchos éxitos en sus actividades cotidianas. En la presente solicitamos a Ud muy comedidamente se nos autorice la aplicación de la encuesta para dar continuidad con nuestro trabajo de investigación que va dirigido a las madres de familia que tengan niños menores de 28 días de nacido y mujeres embarazadas.

Por la favorable atención a nuestra petición desde ya anticipamos nuestros sinceros agradecimientos de consideración y estima.

Atentamente,

Rosa Parin

ESTUDIANTE SOLICITANTE

Bertha Olivarez

ESTUDIANTE SOLICITANTE





UNIVERSIDAD ESTATAL DE BOLIVAR
ESCUELA DE ENFERMERIA
INTERNADO ROTATIVO - TENA

Sábado 29 de Marzo del 2014.

Dra. Moya Andrea,
COORDINADORA DEL SCS. MISAHUALLI

Descándole éxitos en sus funciones, las Internas Rotativas de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, solicitamos de la manera más comedida nos permita desarrollar la propuesta de nuestra tesis, con el fin de socializar la, "GUÍA DIDÁCTICA SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL DIRIGIDA A LAS MADRES DE LOS RECIÉN NACIDOS MENORES DE 28 DÍAS Y EMBARAZADAS QUE ACUDEN AL SUBCENTRO DE SALUD MISAHUALLI, DEL CANTÓN TENA, PROVINCIA DE NAPO"; La misma que se llevara a cabo con el personal de la unidad y usuarios en la consulta externa de la misma.

A la vez adjunto, se nos facilite un certificado de haber desarrollado nuestra propuesta de tesis en su unidad que coordina.

Esperando se nos conceda la solicitud, reiteramos nuestros más sinceros agradecimientos.


Olivares Bertha
INTERNA DE ENFERMERIA


Patin Rosa
INTERNA DE ENFERMERIA
Recibido x: Dra. Celso
Eulca
Dra. Ma. Berta Sulca
MÉDICO RURAL
0503254625



Tena-Napo-Ecuador

SUBCENTRO DE SALUD MISAHUALLI

Jueves, 03 de Abril del 2014

Yo, Natalia Ruiz, Médico Rural de la Unidad de Salud Misahualli certifico en honor a la verdad que las Internas Rotativas de Enfermería de la Universidad Estatal de Bolívar, Olivares Guachi Bertha Elizabeth con C.I. 180402776-9 y Patín Pasto Rosa Alexandra con C.I. 020157831-7 realizaron el trabajo investigativo que lleva como nombre "Nivel de conocimientos sobre el tamizaje neonatal de las madres de los recién nacidos y embarazadas que acuden al Subcentro de Salud Misahualli", además cumplieron con las actividades planificadas y la socialización de la Guía didáctica sobre tamizaje neonatal al personal de la unidad. La misma que constituye parte de la propuesta de su tesis de grado.

Md. Natalia Ruiz
Abril 03 2014
COP-1041-13-1241807



Dra. Natalia Ruiz.

COORDINADORA DEL SCS. MISAHUALLI.

UNIDAD DE ESTUDIO DURANTE LA INVESTIGACIÓN

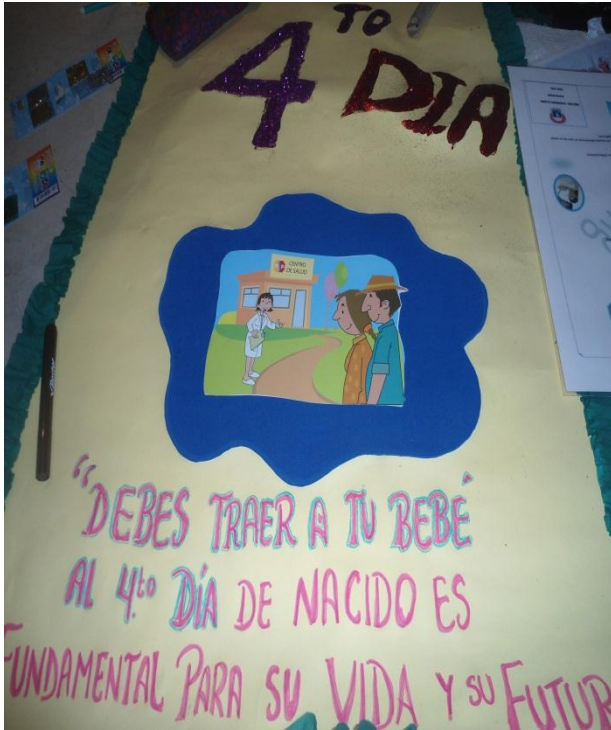


REALIZACIÓN DE ENCUESTAS





PREPARACIÓN DE LOS MATERIALES DE APOYO PARA LA CHARLA EDUCATIVA



DIA 1 CHARLA EDUCATIVA SOBRE EL TAMIZAJE NEONATAL A LAS MADRES



DIA 2 CHARLA Y SOCIALIZACION DE LA GUIA



SOCIALIZACIÓN DE LA GUIA DIDACTICA CON EL PERSONAL DE SALUD



**REUNIÓN CON EL DR. ALEX CAMACHO V.
SECRETARIO TECNICO DE
DISCAPACIDADES.**

