



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERIA

TEMA:

“TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO 2018-2019”.

Trabajo de Grado previo a la obtención del título de Licenciada
En Enfermería

AUTORA: Karla Belén Arteaga Minda

DIRECTORA: MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno

IBARRA - ECUADOR

2019

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS

En calidad de Directora de la tesis de grado titulada “**TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO**”, de autoría de **Karla Belén Arteaga Minda**, para la obtener el Título de Licenciada en Enfermería, doy fe que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a presentación y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En la ciudad de Ibarra, a los 19 días del mes de noviembre de 2019

Lo certifico

(Firma) 

MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno

C.C: 1002523114

DIRECTORA DE TESIS



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
BIBLIOTECA UNIVERSITARIA
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA
UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

1. IDENTIFICACIÓN DE LA OBRA

En cumplimiento del Art. 144 de la Ley de Educación Superior, hago la entrega del presente trabajo a la Universidad Técnica del Norte para que sea publicado en el Repositorio Digital Institucional, para lo cual pongo a disposición la siguiente información:

DATOS DE CONTACTO			
CÉDULA DE IDENTIDAD:	1003857784		
APELLIDOS Y NOMBRES:	Arteaga Minda Karla Belén		
DIRECCIÓN:	Bellavista de San Antonio		
EMAIL:	belen10karlita@gmail.com		
TELÉFONO FIJO:	2550 973	TELÉFONO MÓVIL:	0993971124
DATOS DE LA OBRA			
TÍTULO:	“TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO 2018-2019”		
AUTOR (ES):	Karla Belén Arteaga Minda		
FECHA:	2019/10/15		
SOLO PARA TRABAJOS DE GRADO			
PROGRAMA:	<input checked="" type="checkbox"/> PREGRADO <input type="checkbox"/> POSGRADO		
TÍTULO POR EL QUE OPTA:	Licenciatura en Enfermería		
ASESOR /DIRECTOR:	MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno		

2. CONSTANCIAS

La autora manifiesta que la obra objeto de la presente autorización es original y se la desarrolló, sin violar derechos de autor de terceros, por lo tanto, la obra es original y que es la titular de los derechos patrimoniales, por lo que asume la responsabilidad sobre el contenido de la misma y saldrá en defensa de la Universidad en caso de reclamación por parte de terceros.

En la ciudad de Ibarra, a los 19 días del mes de noviembre de 2019

LA AUTORA

(Firma).....

Karla Belén Arteaga Minda

C.I.: 100385778-4

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

Guía: FCS-UTN

Fecha: Ibarra, 19 de noviembre del 2019

Karla Belén Arteaga Minda “TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO 2018-2019” / TRABAJO DE GRADO. Licenciada en Enfermería Universidad Técnica del Norte, Ibarra.

DIRECTORA: MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno C.I 1003857784

El principal objetivo de la presente investigación fue, Evaluar el Programa de Tamizaje neonatal en el personal de Enfermería en el centro de salud anidados Otavalo en el periodo 2019. Entre los objetivos específicos se encuentran: Caracterizar sociodemográficamente a la población de estudio. Determinar el grado de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en personal de enfermería. Establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud. Identificar las intervenciones de salud vs las notificaciones de casos elevados de tamizaje neonatal.

Fecha: Ibarra, 19 de noviembre de 2019



MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno

Directora



Karla Belén Arteaga Minda

Autora

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento va dirigido a quienes me han brindado la posibilidad de hacer mi sueño realidad, me siento complacida con Dios por llenar de bendiciones mi vida, por hacerme fuerte en este arduo camino.

Por darme una familia maravillosa tías, primas que siempre han estado apoyándome en mis metas, a mi madre Rosalba que siempre ha sido una buena amiga y por brindarme su apoyo incondicional.

A mi querida tutora que ha estado llenándome de sus conocimientos y sabiduría, por su paciencia en todo momento y su apoyo por impulsarme a ser mejor en mi vida profesional.

A la Universidad Técnica del Norte en especial la Facultad Ciencias de la Salud por darme la apertura para mi formación profesional, por adquirir conocimientos y a todos mis maestros que me guiaron para llegar a ser una excelente Profesional.

A mis grandes amigos Gabriela y Armando que crecimos con el mismo sueño y al fin hemos llegado a la meta, a pesar de los obstáculos del camino hemos logrado que perdure la amistad, gracias por todo.

DEDICATORIA

Este trabajo culminado se lo dedico a mi madre por ser el pilar fundamental en mi vida, estar apoyándome constantemente, por brindarme su cariño por tener confianza en mí de que un día podía lograr mi sueño y compartir con ella la felicidad de haberlo hecho, por confiar siempre en mí y brindarme sus consejos para ser mejor cada día. Mi agradecimiento inmenso a mi tutora MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno por motivarme en todo momento para alcanzar mis objetivos y superarme cada día.

Gracias por su apoyo incondicional.

Karla Arteaga

ÍNDICE GENERAL

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DE LA DIRECTORA DE TESIS	ii
AUTORIZACIÓN DE USO Y PUBLICACIÓN A FAVOR DE LA UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE	iii
REGISTRO BIBLIOGRÁFICO	v
AGRADECIMIENTO	vi
DEDICATORIA	vii
ÍNDICE GENERAL.....	viii
ÍNDICE DE TABLA.....	xi
ÍNDICE DE GRÁFICOS	xi
ÍNDICE DE FIGURA	xi
RESUMEN.....	xii
SUMMARY	xiii
TEMA:	xiv
CAPÍTULO I.....	16
1. Problema de la Investigación	16
1.1. Planteamiento del problema	16
1.2. Formulación del problema.....	18
1.3. Justificación	19
1.4. Objetivo General.....	20
1.4.1. Objetivos Específicos	20
1.5. Preguntas de la Investigación	21
CAPÍTULO II	22
2. Marco Teórico	22
2.1. Marco Referencial	22
2.1.1. Resultados del tamiza neonatal ampliado, como nueva estrategia para la prevención de los defectos al nacimiento.	22
2.1.2. Factores que afectan algunas pruebas del tamiz neonatal.....	22
2.1.3. Consideraciones bioéticas del tamizaje neonatal: pautas para su regulación integral.	23

2.1.4. Resultados del Programa de Tamiz Neonatal Ampliado y epidemiología perinatal en los servicios de sanidad de la secretaria de Marina Armada de México.	24
2.1.5. Bioética y políticas públicas de tamización neonatal en los Estados Unidos y Reino Unido	25
2.2. Marco Contextual	26
2.2.1. Centro de Salud Anidados Otavalo.....	26
2.2.2 Descripción del área de Estudio.....	26
2.2.3 Servicios que ofrece el Centro de Salud Anidados Otavalo	27
2.2.4. Programas y estrategias del Ministerio de Salud Pública entre ellos: ..	27
2.3. Marco Conceptual.....	29
2.3.1 Modelo de Moyra Allen.....	29
2.3.2. Que el tamizaje metabólico neonatal	30
2.3.3. Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Ecuador.....	30
2.3.4. Que es la Galactosemia.....	31
2.3.5. Que es el Hipotiroidismo	33
2.3.6. Que es la Hiperplasia Suprarrenal congénita	37
2.3.7. Que es la Fenilcetonuria	40
2.3.8. Actividades primordiales del programa del tamizaje neonatal universal	43
2.3.9. Manejo de casos normal, sospechoso o positivo	44
2.3.10. Tipos de Muestra	44
2.3.11. Procedimiento	45
2.3.12. Precauciones, transporte y recepción sobre el tamizaje metabólico neonatal.....	46
2.4. Marco Legal y Ético	48
2.4.1. Marco Legal.....	48
2.4.2. Marco Ético.....	52
CAPÍTULO III.....	56
3. Metodología de la investigación.....	56
3.1. Diseño de la investigación.....	56
3.2. Tipo de investigación	56

3.3. Localización y ubicación del estudio.....	57
3.4 Universo	57
3.5. Criterios de inclusión.....	57
3.6. Criterios de exclusión	57
3.7. Operacionalización de Variables	59
3.8. Técnicas de recolección de información	68
3.9. Análisis de datos.....	68
CAPÍTULO VI.....	69
4. Resultados de la investigación	69
CAPÍTULO V	83
5. Conclusiones y Recomendaciones	83
5.1. Conclusiones.....	83
5.2. Recomendaciones	84
Bibliografía	85
ANEXOS	90
Anexo 1. Autorización de recolección de datos	90
Anexo 2. Encuesta.....	94
Anexo 3. Check list	101
Anexo 4. Galería fotográfica.....	103

ÍNDICE DE TABLA

Tabla 1. Check list de tamizaje neonatal.....	80
---	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Características sociodemográficas	69
Gráfico 2. Capacitaciones recibidas sobre el programa de tamizaje neonatal	71
Gráfico 3. Programa de Tamizaje Neonatal	73
Gráfico 4. Muestras satisfactorias	78

ÍNDICE DE FIGURA

Figura 1. Notificación de casos elevados	76
--	----

RESUMEN

TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO 2019

Autor: Karla Belén Arteaga Minda

Correo: belen10karlita@gmail.com

El tamizaje metabólico neonatal es un programa del Ministerio de Salud Pública que ayuda a prevenir de manera oportuna enfermedades metabólicas que afectan al recién nacido causando discapacidad intelectual y muerte precoz. El objetivo principal de la investigación es evaluar el programa de tamizaje neonatal en el personal de Enfermería del centro de salud Otavalo en el periodo 2019, es de enfoque cuali-cuantitativo de tipo descriptivo, corte transversal, diseño no experimental, observacional. Para la recolección de datos se utilizó una encuesta de 20 preguntas y se cotejo la información con un Check list. En los resultados se evidenció que el personal que labora en la unidad de salud, al evaluar el programa de tamizaje neonatal, el 62.8% no usa guantes para realizar el procedimiento, el 75% no realiza una buena estimulación del talón para la obtención de la muestra y la espera en la zona del seque, el 50% esperó el flujo espontáneo de sangre para recolectarlas en el papel filtro por lo cual no se observa una buena técnica al realizar el tamizaje. En el periodo investigativo se realizaron 105 muestras de tamizaje neonatal, y 16 no se realizaron por escasos de insumos. Se concluye que las enfermeras conocen acerca del programa de tamizaje neonatal pero no cumplen correctamente con el procedimiento, y que el Ministerio de Salud Pública no dota con el insumo necesario para realizar el tamizaje.

Palabras clave: Tamizaje metabólico neonatal, enfermedades metabólicas, caso elevado.

SUMMARY

NEONATAL METABOLIC SCREENING IN THE NURSING STAFF OF THE OTAVALO HEALTH CENTER 2019.

Author: Karla Belèn Arteaga Minda

Email: belen10karlita@gmail.com

Neonatal metabolic screening is a program of the Ministry of Public Health that helps to prevent metabolic diseases that affect the newborn causing intellectual disability and early death. The main objective of the research is to evaluate the neonatal screening program in the Nursing staff of the Otavalo health center in the 2019 period; this study had a qualitative quantitative approach methodology of descriptive type, cross-sectional, non-experimental, observational design. For the data collection, a survey of 20 questions was applied. The results showed that the staff working in the health unit, when evaluating the neonatal screening program, 62.8% do not wear gloves, 75% do not perform a proper heel prick stimulation to obtain the Sample, 50% waited for the spontaneous flow of blood to collect them in the filter paper so that a good technique is not observed when screening. It is concluded that nurses know about the neonatal screening program but do not comply with the procedure correctly, and that the Ministry of Public Health does not provide the necessary input to perform the screening.

Keywords: Neonatal metabolic screening, metabolic diseases, high case.

TEMA:

“TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO 2018-2019”.

CAPÍTULO I

1. Problema de la Investigación

1.1. Planteamiento del problema

Según estudios realizados por la OMS en el mundo han fallecido 2,6 millones de niños en su primer mes de vida de ellos, un millón falleció el primer día de vida, y otro millón en los 6 días siguientes, las defunciones del recién nacido están asociadas a la falta de calidad de atención durante el parto ya que en el 2017 representaron el 47% en menores de 5 años en comparación con el 40% de fallecidos en 1990. (1)

En México las pruebas de tamizaje neonatal han sido de gran importancia ya que se inició con la detección de hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en hospitales que atienden a recién nacidos; a partir de entonces en diferentes estados iniciaron programas de Tamizaje metabólico neonatal que incluían la búsqueda sola de hipotiroidismo; otros agregaban fenilcetonuria y algunos más diversas enfermedades, en octubre de 2002, se emitió la Norma Oficial Mexicana para la prevención y control de los defectos al nacimiento, en la cual se establece que todos los hospitales que atienden partos y recién nacidos deberán realizar la toma de muestra para Tamizaje Metabólico Neonatal. (2)

Estudios realizados por la Misión Solidaria Manuela Espejo en el 2009 y 2010 identifico 294 166 personas con discapacidad de ellas el 24.46% tiene discapacidad intelectual y el 75.54% presenta otro tipo de discapacidad, el estado aspira prevenir anualmente alrededor de 251 casos de discapacidad intelectual a través del programa “Con pie derecho, la huella del futuro ” es el nombre que la Vicepresidencia de la República del Ecuador le dio al tamizaje neonatal. (3)

A nivel mundial se estima que datos estadísticos obtenidos del tamizaje metabólico neonatal la incidencia de la enfermedad más prevalente es la Hipotiroidismo congénito, en el Ecuador se realizó un análisis de 225.922 muestras, y 61 casos

resultaron ser confirmados de Enfermedad Congénita Metabólica y de estos solo 28 casos confirmados fueron registrados en la base de datos de niños tamizados como resultado se obtuvo que el hipotiroidismo congénito presentó la prevalencia más alta (68.85%), existe mayor riesgo de Enfermedad Congénito-Metabólica (Hipotiroidismo Congénito). (4)

En Ecuador el Ministerio de Salud Pública ha implementado un programa del Tamizaje Metabólico Neonatal cuyo objetivo es la prevención de la discapacidad intelectual y la muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana y manejo de errores del metabolismo, el proyecto comenzó en el Ecuador el 02 de diciembre de 2011, desde sus inicios, este proyecto superó las metas esperadas. (5)

En el 2011 fueron tamizados 10.340 niños en menos de un mes, de los cuales se detectaron 6 casos positivos (hiperplasia suprarrenal; hipotiroidismo, galactosemia y fenilcetonuria. (6)

Con los resultados de este estudio en diciembre del 2011 la Vicepresidencia de la República en conjunto con el (MSP) del Ecuador ejecutó el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal (TAMEN) con una inversión aproximada de 17 millones de dólares hasta el año 2014 (6 dólares por cada niño tamizado) y un ahorro de 10 millones de dólares al año por tratamientos en pacientes discapacitados (7)

1.2. Formulación del problema

¿Cómo se evaluará el programa de tamizaje neonatal en el Personal de Enfermería del centro de salud anidados Otavalo en el periodo 2018- 2019?

1.3. Justificación

El programa de tamizaje metabólico neonatal está orientado a disminuir la morbi-mortalidad neonatal y la identificación presintomática de estados genéticos, endócrinos o metabólicos que amenazan la salud y la vida de los recién nacidos, detectando 4 enfermedades principales como son la Fenilcetonuria, Galactosemia, hipotiroidismo congénito e Hiperplasia suprarrenal congénita.

El impacto del programa del tamizaje neonatal a nivel mundial se ha convertido en la mayor práctica de prevención de enfermedades pediátricas posterior de las vacunas porque ha logrado disminuir la discapacidad intelectual en un porcentaje considerable mediante la atención oportuna, a inicios del programa en países desarrollados se detectaba únicamente fenilcetonuria.

A partir de la década de los 70 se empezó a detectar hipotiroidismo congénito en Canadá que creó el primer programa del tamizaje metabólico, actualmente se ha posibilitado la detección de un número mayor de enfermedades cercanas a cien, pero en América del Sur apenas se detectan cuatro enfermedades propias del programa que logran disminuir la morbi mortalidad neonatal.

Los beneficiarios directos son los niños menores de 28 días, de los cuales se detectará a través de la prueba del tamizaje enfermedades como; fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, galactosemia, e hiperplasia suprarrenal congénita, contribuyendo indirectamente a la familia, las Enfermeras del centro de Salud y el Estado de esta manera disminuyendo los costos en la atención del recién nacido con patologías.

Esta investigación es viable porque se cuenta con la aprobación y compromiso de las autoridades del Ministerio de Salud Pública y se determinará el grado de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en el personal de enfermería y posteriormente se socializará los resultados obtenidos para la toma de decisiones.

1.4. Objetivo General

Evaluar el Programa de Tamizaje neonatal en el personal de Enfermería en el centro de salud anidados Otavalo 2018-2019

1.4.1. Objetivos Específicos

- Caracterizar sociodemográficamente a la población de estudio.
- Determinar el grado de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en personal de enfermería.
- Establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud.
- Identificar las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos elevados de tamizaje neonatal.

1.5. Preguntas de la Investigación

- ¿Cuáles son las características sociodemográficas de la población de estudio?
- ¿Cuál es el nivel de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en el personal de Enfermería?
- ¿Cuál es el porcentaje de muestras satisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud?
- ¿Cómo se identificará las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos sospechosos de tamizaje neonatal?

CAPÍTULO II

2. Marco Teórico

2.1. Marco Referencial

2.1.1. Resultados del tamiza neonatal ampliado, como nueva estrategia para la prevención de los defectos al nacimiento.

Esta investigación fue realizada en México este país fue el primero en Latinoamérica en iniciar el tamiza neonatal ampliado a partir de 1998, tiene por objeto presentar los primeros resultados obtenidos de los recién nacidos aparentemente sanos para iniciar un oportuno tratamiento.

Se obtuvieron muestras de sangre capilar mediante punción del talón a 7.194 neonatos a partir de la recolección en la tarjeta de Guthrie, la misma que se envía para ser procesada por Neo Gen Screening Pittsburgh.

El caso de niños con resultados positivos se confirmó con el análisis de ADN, una vez diagnosticados se les administro el tratamiento específico para cada patología.

Como resultado de la investigación existieron 18 recién nacidos con trastornos endocrinológicos, dos de ellos con hiperplasia suprarrenal congénita dos con hipotiroidismo congénito, ocho con un defecto en el metabolismo de los hidratos de carbono, seis con un déficit de glucosa deshidrogenasa, dos con fibrosis quística, esto implica que es un gran problema para la salud en México. (8)

2.1.2. Factores que afectan algunas pruebas del tamiz neonatal

Este estudio se realizó en México con el propósito de identificar y diagnosticar oportunamente enfermedades graves e irreversibles, que tiene por objeto identificar

los factores que afectan en las pruebas del tamizaje neonatal que se realiza mediante el método analítico estudiando la sangre impregnada en papel filtro de los cuales pueden ser afectados por factores externos dando falsos resultados, entre ellos están fármacos que afectan con mayor frecuencia a los estudios de laboratorio como anticoagulantes, anticonvulsivos, antihipertensivos, antimicrobianos, hipoglucemiantes orales, vitaminas, hormonas y sustancias psicoactivas.

La investigación se realizó mediante un análisis retrospectivo, observacional estudiaron a 632 pacientes y se evaluó la calidad de la toma de muestras como es la característica, cantidad, dispersión de las gotas de sangre, en si la calidad de la muestra condiciones de almacenamiento y transporte.

Los resultados obtenidos fueron un total de muestras encontraron a 42 con falsos positivos, 13 con fosfato deshidrogenasa, nueve con galactosa transferasa y tripsinogeno inmunoreactivo cinco casos, como conclusión la causa más frecuente en la interferencia fueron las muestras mal conservadas y la administración de medicamentos anticonvulsivantes (ácido valproico). (9)

2.1.3. Consideraciones bioéticas del tamizaje neonatal: pautas para su regulación integral.

El tamizaje neonatal viene realizándose desde la década de los sesenta en el siglo XX, desarrollando una prueba solo para detectar fenilcetonuria, como objetivo la investigación pretende descubrir anomalías al nacimiento evitando discapacidad e incluso la muerte de algunos recién nacidos.

Con los avances tecnológicos los beneficios se han extendido a la familia y a la sociedad, pero la probabilidad de daño está asociada con principios bioéticos como la confidencialidad, la cual se relaciona con los principios de dignidad y autonomía.

Existen controversias como el tiempo de retención de muestras o insatisfactorias, por ejemplo, en Colombia la normatividad específica para el tamizaje neonatal no opta con

las consideraciones fundamentales que aborda en esta investigación en las cuales es posible realizar el tamizaje neonatal sin beneficio directo para el neonato, y solo se tamiza el hipotiroidismo congénito. Sin embargo, no aborda otras consideraciones como el consentimiento y la confidencialidad, lo que amerita un debate bioético integral.

El consentimiento informado es indispensable en cualquier procedimiento por lo cual se aclara acerca de los beneficios de la prueba, cabe recalcar que una buena comunicación con la familia puede mejorar la relación riesgo-beneficio no solo previa al consentimiento, sino luego del tamizaje, con lo cual se busca disminuir los daños psicosociales.

En síntesis, los avances tecnológicos, así como diagnóstico y tratamiento son un beneficio directo para el neonato y para la sociedad siendo una herramienta indispensable para minimizar riesgos asociados a enfermedades metabólicas. (10)

2.1.4. Resultados del Programa de Tamiz Neonatal Ampliado y epidemiología perinatal en los servicios de sanidad de la secretaria de Marina Armada de México.

El tamizaje metabólico neonatal consiste en descubrir y tratar oportunamente enfermedades graves que no se pueden detectar al nacimiento, en México se emitió la primera norma técnica que estableció la obligatoriedad para realizar el tamizaje neonatal, este estudio tiene por objetivo describir la prevalencia de los defectos al nacimiento de las enfermedades detectadas mediante el tamiz neonatal ampliado.

Con el tiempo se han logrado adaptar nuevas técnicas analíticas al estudio de las gotas de sangre neonatal recolectadas en papel filtro, en los 18 estados la república mexicana se tamizaron 5.205 niños derechohabientes de la SEMAR. Se analizó la edad al momento de la toma de muestra de sangre, proporción de muestras tomadas en tiempo óptimo y la edad promedio de entrega de resultados. Se estudió el número y tipo de casos confirmados, así como los datos demográficos de la ficha de identificación.

Obtuvieron los resultados en un periodo de 21 meses de los 5205 niños que lograron tamizar 2489 fueron mujeres y 2716 fueron varones, los recién nacidos fueron tallados y medidos, la edad al momento de la toma de muestra de sangre fue de 4.7 días y 81.15% estas fueron obtenidas entre el tercero y quinto día de ellas se obtuvieron en tiempo óptimo.

Identificaron dos casos de hipotiroidismo congénito, uno de hiperplasia suprarrenal congénita y cinco casos de deficiencia de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa. El 85.6% de las madres se embarazaron en una edad óptima (20-35 años), Se registró sobrepeso y obesidad en 44.7% de ellas.

Este estudio fue aportado por primera vez en cuanto a datos de prevalencia sobre los defectos del nacimiento que a largo plazo afecta a la población atendida en la Secretaria de Mariana Armada en México, obteniendo datos estadísticos el cual indica que uno de cada 651 recién nacido tiene un defecto metabólico pero este estudio además obtuvo resultados que permitieron evaluar algunos problemas perinatales en cuanto al sobrepeso y obesidad en el embarazo, de esta manera en los casos positivo iniciaron tratamiento oportuno con el objetivo de prevenir discapacidad y muerte. (11)

2.1.5. Bioética y políticas públicas de tamización neonatal en los Estados Unidos y Reino Unido

Este artículo notifica la importancia y la reflexión de cuán importante es la tamización neonatal, ya que se ha identificado anomalías en el momento del nacimiento, la investigación tuvo por objetivo analizar cuáles son las consideraciones bioéticas en relación a la aplicación de la tamización neonatal en comparación del Reino Unido de Estados Unidos tomando en consideración que en ese país se tamizan a recién nacidos con resultados de un menor grado de anomalías, mientras que en Estados Unidos utilizando la misma tecnología existe un mayor número de niños con anomalías congénitas.

Se analizó mediante un estudio analítico- interpretativo con enfoque cualitativo como resultado que Reino Unido y en los Estados Unidos se toma la muestra en los primeros

cinco días de vida y los resultados anormales se comunican en la primera semana después de la tamización, el principio de justicia en ambos países se realiza a toda la población.

En el Reino Unido, los padres dan el consentimiento verbal para la tamización incluido los resultados para investigación protegidos con el anonimato, en Estados Unidos, la tamización neonatal es obligatoria en 49 de los 51 estados, no se ha considerado factible un proceso de consentimiento informado, prevalece la beneficencia, con un amplio y obligatorio cubrimiento de anomalías sujetas a tamización, lo cual incrementa la probabilidad de falsos positivos y ocasiona un alto costo de oportunidad.

Se concluye que las consideraciones bioéticas no solo explican las diferencias entre países, sino que algunas veces prevalecen en la concepción de las políticas públicas de tamización neonatal. (12)

2.2. Marco Contextual

2.2.1. Centro de Salud Otavalo

El Centro de Salud anidados Otavalo, se encuentra en la provincia de Imbabura, Cantón Otavalo perteneciente al Distrito 10D02, la unidad operativa está anidada al Hospital San Luis de Otavalo, localizado en las calles Antonio José de Sucre entre la calle Estados Unidos.

El centro de Salud funciona desde diciembre del 2011 dirigido por Jorge Tabango en la federación de barrios que luego dio traspaso a la casa materna junto al hospital San Luis de Otavalo.

2.2.2 Descripción del área de Estudio

El Cantón Otavalo ha sido declarada como “Capital Intercultural de Ecuador” por ser una ciudad con enorme potencial cultural, histórico y desarrollo comercial consta de

43.000 habitantes que a su vez cierta cantidad de ellos asisten al centro de Salud Otavalo que se formó a mediados del año 2011.

Su clima es mediterráneo-templado seco o sub-andino de valles. Su temperatura oscila entre 12 y los 25 °C. Se encuentra a 4 km al sureste se encuentra el lago "San Pablo" y a 8 km al noreste está el volcán Imbabura.

2.2.3 Servicios que ofrece el Centro de Salud Anidados Otavalo

El Centro de Salud cuenta con 29 profesionales de salud:

- 5 Médicos
- 2 Obstetricas
- 7 Enfermeras
- 2 Internas de Enfermería
- 17 TAPS

Brinda atención en distintas áreas como:

- Medicina General,
- Gineco Obstetricia,
- Salud Familiar y Comunitaria
- Farmacia,
- Sala de Curaciones
- Vacunas

2.2.4. Programas y estrategias del Ministerio de Salud Pública entre ellos:

Tamizaje metabólico neonatal a los niños menores de 28 que detecta enfermedades metabólicas previniendo discapacidad intelectual.

Programa Nacional de Sangre; El programa de sangre trabaja para contribuir al mejoramiento de la salud integral de las y los ciudadanos como es de gran ayuda para aquellos que padecen de enfermedades y necesitan de transfusiones de componentes sanguíneos son vitales en la atención de salud de pacientes con diversas patologías.

Estrategias para la prevención y control de la tuberculosis; Este programa brinda estrategias para la el diagnostico prevención y tratamiento así mismo una atención integral, y de calidad a los usuarios.

Disponibilidad asegurada de insumos anticonceptivos – daia; El Ministerio de Salud Pública ha sido el mayor proveedor de anticonceptivos en el país y ha aumentado su participación en el mercado de anticonceptivos en la última década, también la entrega oportuna y gratuita de métodos anticonceptivos favorece a la población para Planificación familiar, evitar ITS y el embarazo en la adolescencia.

Estrategia Nacional de Salud Pública para VIH/Sida-ITS; El Programa Nacional de VIH/Sida e ITS ha ayudado a brindar consejería a las personas para la promoción de su Salud y prevención de esta Enfermedad, se implementó esta estrategia porque a partir de la detección de los primeros 8 casos en el año 1984.

La Estrategia Nacional de Inmunizaciones: La estrategia ampliada de inmunizaciones es de gran importancia porque inicia con todas las personas desde su nacimiento hasta la tercera edad con el fin de reducir la morbilidad y mortalidad de las enfermedades prevenibles por vacunación.

Programa de Control de los Desórdenes por Deficiencia de Yodo (DDI); Este programa tiene como finalidad proteger a la población de los Desórdenes por Deficiencia de Yodo, es decir que la población debe mantener una alimentación adecuada ya que años atrás la población padecía desordenes por Deficiencia de Yodo como el bocio, enanismo y otras enfermedades.

Encuesta nacional de salud y nutrición – ENSANUT; La implementación de ENSANUT es muy importante ya que trata de la situación alimentaria, Nutricional y de Salud de la población ecuatoriana especialmente en los niños menor de 5 años debido a las elevadas tasas de desnutrición aguda, bajo peso para la talla, bajo peso para la edad entre otras.

Detección e intervención temprana de los trastornos del desarrollo; El desarrollo infantil es un proceso en el cual está involucrada la evolución de su mejoramiento socio afectiva, biológica y social, esta estrategia de prevención temprana evitaría la progresión de estos problemas conductuales ya que el sistema de Salud trata de reducir el porcentaje de incidencia de discapacidad mediante el desarrollo de planes proyectos y programas de diagnóstico temprano y atención especializada en la población infantil.

Estrategia de abordaje Médico del Barrio; La estrategia “Médico del Barrio tiene la finalidad de reorganizar la prestación de servicios desde el primer nivel, hacia el segundo y tercer nivel de atención en salud, en el marco de la atención primaria en salud renovada.

2.3. Marco Conceptual

2.3.1 Modelo de Moyra Allen

Moyra Allen nació en Toronto Canadá en el año 1921, sus estudios en enfermería empezaron en la Escuela del Hospital General de Montreal, obteniendo una licenciatura en enfermería de la Mc Gill University y una maestría en la Universidad de Chicago. Se convirtió en la editora de la primera revista de enfermería conocida como “Revista Canadiense de Investigación en Enfermería” (13)

El modelo fue diseñado por la canadiense Moyra Allen se basa en la alianza con la persona al fomento y mejora de la Salud de la familia, desarrolló un modelo como es el de Mc Gill de Enfermería; que este se fundamenta en la Promoción de la Salud en

la familia, postula que la salud de una nación es el recurso máspreciado y que los individuos, familia y comunidades aspiran a mantener una salud mejor.

De esta manera plantea que el primer objetivo de los cuidados de enfermería que es la promoción de la salud mediante el fomento y desarrollo de la misma a la familia y sus integrantes por medio de procesos de aprendizaje. Dentro de las funciones de la enfermera tenemos; cuidar y mantener la salud de la persona, la familia y comunidad, contribuir a satisfacer sus necesidades en diferentes niveles de atención para su bienestar y su aprendizaje que se produce mediante el establecimiento de las relaciones interpersonales. (14)

2.3.2. Que el tamizaje metabólico neonatal

El Tamizaje metabólico Neonatal Universal es el conjunto de actividades y procedimientos establecidos para la detección de enfermedades en los recién nacidos aparentemente sanos estas enfermedades cursan de manera silenciosa que pueden ser diagnosticadas en los primeros días de vida. Se puede realizar el tamizaje básico y el tamiz ampliado, el primero detecta de cuatro a cinco enfermedades mientras que el segundo detecta de 20 hasta 76 enfermedades. Bajo la conducción, coordinación y supervisión del Ministerio de Salud, detectar anomalías se brinda un tratamiento oportuno, integral y especializado en los establecimientos de Salud que contribuya a disminuir la morbilidad, discapacidad y mortalidad infantil asociadas a éstas. (15)

2.3.3. Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Ecuador

Con el Acuerdo Ministerial publicado el 9 de abril del 2014, el Ministerio de Salud Pública implementó la prueba del Tamizaje Metabólico Neonatal en todos los establecimientos de salud que conforman el Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de determinar y prevenir discapacidades que pueden desarrollarse en los recién nacidos vivos del Ecuador. Todos los establecimientos de Salud de la Red Pública Integral que brindan atención a partos y neonatos están obligados a realizar la prueba del tamizaje neonatal y reportar los resultados a la Autoridad Sanitaria de Salud. (16)

2.3.4. Que es la Galactosemia

La galactosemia se ha puntualizado como una enfermedad genética de baja prevalencia de tipo autosómico recesivo (AR) del metabolismo, se caracteriza por la disminución de capacidad del organismo en metabolizar la galactosa en un azúcar simple de la lactosa que viene en gran proporción en la leche de origen animal incluida la leche materna. Esta alteración viene de la actividad de una de las tres enzimas de la vía de Leloir están; la galactokinasa (GALK), la galactosa-1-fosfato uridililtransferasa (GALT) o la uridindifosfato galactosa-4-epimerasa. (17)

2.3.4.1. Clasificación de la Galactosemia

Existen tres tipos de galactosemia:

- **Tipo I. galactosemia clásica:** la más común y severa. La causa la deficiencia de galactosa-1-fosfatouridiltransferasa (GALT) Los pacientes deben ser tratados inmediatamente con una dieta baja en galactosa por lo que surgen complicaciones potencialmente mortales días después del nacimiento. Entre estas se encuentran incapacidad para aumentar de peso, retraso del crecimiento, ictericia en piel escleras, hemorragias, dificultades del habla.
- **Tipo II. Deficiencia de galactosakinasa (GALK/GALK)**
- **Tipo III. Deficiencia de galactosa-4-fosfato epimerasa (GAL4Pe)** esta causa menos complicaciones, pero los pacientes afectados desarrollan cataratas a largo plazo algunos síntomas varían de leves a graves como retardo en el crecimiento y desarrollo discapacidad intelectual, enfermedad del hígado y problemas renales. (18)

Cuadro Clínico

Síntomas tóxicos: Vómito, rechazo al alimento, falta de apetito, depresión neurológica. Afectación oftalmológica Cataratas. Fracaso hepático grave Ictericia,

hepato y espleno megalia, ascitis, diátesis hemorrágica. Inmunosupresión por Sepsis por E. coli (19)

Prevención

En el recién nacido con galactosemia clásica la lactancia materna definitivamente está contraindicada, y se debe implementar tratamiento con una fórmula a base de proteína de soya.

Las leches bajas en lactosa o deslactosadas están contraindicadas en galactosemia clásica ya que la lactosa fue hidrolizada y la galactosa está libre y en cantidades considerables.

Tratamiento

- Interrumpir la lactancia materna o la ingestión de fórmula que tenga contenido de galactosa cuando se sospeche clínicamente galactosemia en el período posnatal o se cuente con un resultado positivo de tamizaje.
- Suplementar con calcio y vitamina D a pacientes cuyos requerimientos no sean cubiertos con el aporte dietético.
- Realizar el monitoreo clínico, bioquímico y metabólico de acuerdo al estado clínico del paciente y políticas de atención en los pacientes diagnosticados con esta enfermedad.
- Realizar examen oftalmológico del segmento anterior con lámpara de hendidura y fundoscopia indirecta con pupilas dilatadas, en el momento del diagnóstico inicial y durante el seguimiento en forma anual.
- Elaborar un plan de alimentación en relación al cálculo de energía requerido por el paciente, aporte de nutrientes y de alimentos bajos en galactosa, alimentos equivalentes y tiempos de alimentación.

- En neonatos pretérmino de bajo peso, se recomienda las fórmulas elementales con aminoácidos. E-3 El abordaje del tratamiento es multidisciplinario y hay que vigilar aspectos metabólicos, bioquímicos, clínicos y dietéticos. (20)

Cuidados de Enfermería

Se debe educar a los padres a conservar una dieta estricta para prevenir la acumulación de galactosa y evitar complicaciones, en cuanto a la dieta se debe informar la prohibición de cereales y harinas integrales, leche y sus derivados de origen animal. Percentilar las mediciones antropométricas; las más utilizadas para la evaluación nutricional son peso, longitud, circunferencia brazo (CB) y cefálica (CC), talla y pliegues para determinar si la alimentación va de acuerdo a su talla o se encuentra en grado de desnutrición.

En neonatos pretérmino de bajo peso, se recomienda las fórmulas elementales con aminoácidos.

Todos los ingredientes derivados de la leche incluyendo sólidos de mantequilla, caseinato caseína, proteína de leche deshidratada, sólidos de leche deshidratada, proteína hidrolizada de trigo suero leche, proteína hidrolizada de caseína, lactosa, lactoalbúmina, suero de leche se debe suspender en el recién nacido. (21)

2.3.5. Que es el Hipotiroidismo

Es una patología tiroidea del recién nacido que resulta de una deficiencia de hormonas tiroideas causado por alteraciones en el desarrollo de la glándula. La importancia de diagnosticar HC radica en que es una causa prevenible de retraso mental si se inicia tratamiento antes de la segunda semana de vida extrauterina. (22)

Clasificación

Hipotiroidismo congénito primario permanente

Se produce por la alteración en la síntesis de hormonas tiroideas o morfogénesis que radica en la propia glándula tiroides, con más frecuencia afecta al sexo femenino. El HCPP las disgenesias tiroideas se dividen en;

- Agenesia o atirosis. Ausencia de tejido tiroideo se presenta en el 40% de los casos.
- Hipoplasia. Deficiencia en el desarrollo de la glándula tiroides.
- Ectopia o Criptotiroidismo. La glándula tiroides, hipoplásica está situada fuera de su sitio normal, siendo la localización sublingual se presenta en 50%-60% del hipotiroidismo congénito primario. (23)

HIPOTIROIDISMO CONGENITO CENTRAL PERMANENTE

Se caracteriza por la deficiencia de TSH (tirotropina). Se acompaña de otras deficiencias hormonales hipofisarias (prolactina, hormona de crecimiento, adrenocorticotropa) provoca defectos anatómicos de la línea media: hipertelorismo, micropene (tamaño inferior a 2.5 cm) o hipoplasia de labios menores.

HIPOTIROXINEMIA TRANSITORIA

Se caracteriza por hipertirotropinemia (aumento de TSH) y la hipotiroxinemia (disminución de T4) transitorias. Se debe al estrés y la inmadurez del eje hipotálamo-hipófisis-tiroides n de yodo. Puede prolongarse de 2 semanas hasta 6 meses. Se recomienda iniciar tratamiento con levotiroxina, excepto en los pacientes con deficiencia de yodo el cual debe añadirse en la alimentación del RN, lo cual previene el daño neurológico. (24)

HIPOTIROIDISMO PRIMARIO TRANSITORIO

Se debe al paso transplacentario de anticuerpos bloqueadores del receptor de TSH. Se presenta en hijos de madres con hipotiroidismo primario autoinmune. Otra causa son las cargas de yodo en la asepsia y la antisepsia de ciertas regiones dérmicas de la madre que bloquean en forma temporal la glándula tiroidea.

Cuadro Clínico

El 95% de recién nacidos con hipotiroidismo no presentan sintomatología. En algunos casos los recién nacidos con HC por agenesia tiroidea constituyen un cuadro más grave con respecto a la patología en el cual manifiestan sintomatología clínica prontamente y requieren de una intervención quirúrgica.

Algunos parámetros anatómicos están la fontanela posterior abierta (mayor a 0.5 cm) se produce debido a la falta de HT ya que es importante para la formación y maduración esquelética. Es necesario el tamiz de TSH para identificarlo y tratarlo. Si el dg se retrasa el recién nacido desarrollara hipotonía, succión débil, hipotermia, ictericia persistente 78.3% (más de 2 semanas), piel seca, hernia umbilical 45%, llanto ronco 23.3%.

El tratamiento debe iniciarse antes de los 15 días. Si no se hace el dg oportuno el paciente se agrava con fascie mixedematosa, rasgos toscos, ensanchamiento del tabique nasal, macroglosia, párpados y labios tumefactos. Todo esto por acumulación de ácido hialurónico. Por último, es importante explorar y detectar alteraciones de la línea media: Macroftalmia, micropene, criptorquidea e hipoglucemia. (25)

Prevención

- Se hace en primer lugar una prueba de tamizaje que identificara al RN sospechoso
- La determinación sérica confirmatoria de TSH y T4 total o libre.

- En el caso de no obtener el resultado en 24 horas, iniciar el tratamiento con levotiroxina
- para disminuir los riesgos de alteraciones del neuro desarrollo. Si el resultado del perfil
- tiroideo es normal, debe suspenderse la levotiroxina. Caso contrario debe continuarse el tratamiento.
- El tamizaje neonatal debe realizarse de preferencia entre el 2 al 5 día de vida extrauterina. Si no se realiza dentro de las dos semanas de vida, deberá realizarse un perfil tiroideo completo.
- En el caso de los prematuros el tamizaje debe realizarse a las dos semanas de vida
- extrauterina. La prueba definitiva de HC consiste en la determinación sérica de TSH y tiroxina total o tiroxina libre en el caso sospechoso por tamiz.

Tratamiento

Levotiroxina por vía oral, es el tratamiento de elección de preferencia dentro de las 2 a 4 semanas de vida extrauterina para evitar las secuelas neurológicas. Se intenta normalizar en forma rápida la T4 libre o T4 total y TSH.

En los casos de sospecha de HC transitorios debe suspenderse la levotiroxina alrededor de los tres años de vida para descartar esta posibilidad.

Los valores objetivo durante el primer año son:

- De 10 a 16 mg/dl para la T4 total y de 1.4 a 2.3 ng/dl para la T4 libre.
- La TSH debe mantenerse en niveles menores de 5mu/l
- La levotiroxina debe diluirse en agua y administrarse preferible en ayunas por lo menos 30 minutos antes de cualquier alimento.
- La dosis inicial recomendada por pediatras es de 10 a 15ug/7kg/día durante el primer mes, y debe ajustarse de acuerdo al resultado del perfil tiroideo.

- Los niños sobre dosificados pueden desarrollar hiperactividad, déficit de atención y tendencia a la agresividad (26)

Cuidados de Enfermería

- Brinda apoyo en cuanto al Trastorno de la imagen corporal relacionado con el cambio real en la estructura o función corporal: exoftalmos como debilidad muscular, aumento de tamaño de tiroides.
- Explicar al padre sobre el tratamiento indicado para esta patología.
- Explicar sobre sus expectativas de curación real.
- Informar a la madre la importancia de una lactancia materna exclusiva. Proporcionarle confianza y seguridad.
- Evitar que el paciente vea su imagen reflejada en el espejo (ojo saltón exoftalmos)
- Recomendar a las visitas no comentar el aspecto de ojos saltones de la persona.
- Mantener la habitación ventilada para evitar problemas de intolerancia al calor.
- Explicarle por qué presenta temblor (27)

2.3.6. Que es la Hiperplasia Suprarrenal congénita

Es un tipo de trastorno endocrino hereditario desarrollado por un déficit de una de las enzimas participantes en la formación de esteroidogénesis adrenal, y que resulta en un déficit en la secreción de cortisol, se estima que a nivel mundial prevalece de 1 en 10.000. La sintomatología clínica es secundaria al déficit de secreción de cortisol y al exceso de andrógenos adrenales circulantes. (28)

Clasificación:

- **Hiperplasia Suprarrenal Congénita Clásica:** Es la forma más frecuente por déficit de 21 beta hidroxilasa que puede además dividirse en la forma: Virilizante simple. Las niñas presentan al nacer genitales ambiguos y niveles

variables de virilización. Tienen un útero normal, pero con un desarrollo anómalo de la vagina.

- **Perdedora de sal.** Estas formas llevan a síntomas de deshidratación e hipotensión en las primeras semanas de vida y pueden ser potencialmente mortales. En niños de ambos sexos se puede ver una pubarquia prematura, así como una velocidad de crecimiento y una maduración esquelética acelerada (estatura baja en la edad adulta).
- **La Hiperplasia Suprarrenal Congénita no clásica.** A menudo no se diagnostica hasta la adolescencia cuando aparecen los primeros síntomas. En ambos sexos hay pubarquia precoz. Crecimiento acelerado. Edad ósea avanzada.
- Pubertad precoz. Hirsutismo, acné, anovulación e irregularidades menstruales y problemas de fertilidad. Otras formas raras pueden presentar HTA, anomalías craneofaciales. (29)

Cuadro Clínico

- **Formas no clásicas:** existe un hiperandrogenismo de aparición postnatal. Los síntomas más habituales en la infancia son pubarquia prematura, piel grasa con acné, aceleración del crecimiento y de la maduración ósea, y en las niñas puede aparecer una moderada hipertrofia del clítoris, anovulación e irregularidades menstruales.
- **La Hiperplasia Suprarrenal Congénita Clásica:** Se caracteriza por la existencia de un hiperandrogenismo intrauterino que condiciona la aparición de macrogenitosomía en el varón.

Diagnóstico

- **Prenatal:** En centros especializados se realiza el diagnóstico en la última fase del primer trimestre, mediante el análisis del ADN obtenido por biopsia de vellosidades coriónicas.
- **Cribado neonatal:** Se realiza la determinación de 17-OHP en sangre, que se obtiene mediante punción del talón la cual es absorbida en papel filtro y se determina por inmunofluorescencia en tiempo retardado que se recoge a partir de las 48 horas.
- **Niño con sospecha clínica de HSC:** Se diagnostica igual que en el cribado neonatal, cuando se encuentra generalmente por encima de 20 ng/ml a las 48 horas de vida, aunque usualmente los valores son superiores, entre 30- 100 ng/ml.

Tratamiento

- **Prenatal:** Se ha logrado frenar la producción de andrógenos suprarrenales fetales y disminuir la ambigüedad genital administrando dexametasona a la madre gestante, lo cual previene la virilización genital del feto, se recomienda es 20 µg/kg/día, en dos o tres dosis, sin sobrepasar 1,5 mg/día.
- En pacientes diagnosticados es necesario administrar terapia hormonal de reemplazo de por vida para tratar la insuficiencia suprarrenal y disminuir los elevados niveles hormonales de andrógenos.
- Esto es esencial para permitir un crecimiento y una pubertad normal en los niños.
- El soporte psicológico es a menudo muy necesario. (30)

Cuidados de Enfermería

Apoyar a la madre en cuanto a los sentimientos de soledad o rechazo relacionado con el aspecto físico de su hijo.

Acciones:

- Explicar a la madre la condición física de su bebé.
- Explicar a la madre que es pseudohermafroditismo femenino.
- Explicarle a la madre el tratamiento quirúrgico para el Pseudohermafroditismo femenino.
- Orientar a la madre a acudir interconsulta con psicólogo
- Explicar la importancia a la madre de darle apoyo psicológico a su bebe.
- Fomentar los lazos de amor entre madre- hijo. (31)

2.3.7. Que es la Fenilcetonuria

Es una enfermedad congénita del metabolismo, de herencia autosómica causada por déficit de la enzima hepática fenilalanina hidroxilasa, la cual es responsable de transformar la fenilalanina a tirosina. Esto da como resultado concentraciones elevadas de fenilalanina a y sus metabolitos, y puede ocasionar una lesión en el sistema nervioso causando retraso mental y complicaciones neuropsiquiátricas.

Cuadro Clínico

Las manifestaciones clínicas en los recién nacidos durante los primeros meses aparentar ser normales, pero si no reciben un tratamiento oportuno en los primeros 20 días los síntomas empiezan a ser notorios. Se manifiesta con la incapacidad intelectual, retardo en el aprendizaje al gatear, caminar, un área de cognición que es particularmente afectada es la función ejecutiva.

Otros hallazgos incluyen anomalías de la marcha y postura, convulsiones

- Olor similar al de la humedad en el aliento(moho)
- Erupciones cutáneas (eccema)
- Cabeza anormalmente pequeña (microcefalia)
- Retraso en el desarrollo
- Es frecuente el vómito secundario a neurotoxicidad.
- Se ha observado temblor secundario a la disminución de producción de neurotransmisores como;
- Dopamina.
- Hiperreflexia y signo de babinsky positivo.

Clasificación

- **Fenilcetonuria clásica:** Es la forma más grave del trastorno. La enzima necesaria para convertir la fenilalanina es inexistente o esta disminuida en extremo, lo que produce niveles elevados de fenilalanina y un daño cerebral grave, la mayoría de las personas desarrollan una discapacidad intelectual irreversible.
- **Formas menos graves o no clásica de fenilcetonuria:** Son las formas leves o moderadas, la enzima conserva alguna función, se caracterizan por una tolerancia dietética entre 350 a 600 de PHE mg/día.
- **Hiperfenilalaninemia media:** los niños afectados presentan concentraciones plasmáticas de PHE menor a 605 umol en la dieta normal.
- **Hiperfenilalaninemia leve:** los niños afectados presentan concentraciones plasmáticas de fenilalanina inferiores a 600 umol en la dieta normal. (32)

Tratamiento

- El tratamiento debe iniciarse oportunamente recomendable antes del primer mes de edad más allá de los 10 días.
- La restricción dietaría de fenilalanina sigue siendo el pilar fundamental. Debe realizarse de acuerdo con la edad, buscando conservar niveles de fenilalanina entre 120umol/L Y 360 umol/L.
- El tratamiento nutricional inicial debe basarse en los niveles de fenilalanina en sangre. Con fenilalanina menor a 6 mg/dl en sangre: leche materna exclusiva y controles semanales
- Fenilalanina mayor a 10 mg/dl en sangre: suspender la leche materna o sucedáneo y administrar leche libre de fenilalanina con control semanal.
- Se recomienda que 55 a 60% del aporte energético total sea con hidratos de carbono, cantidad similar a la propuesta para niños.
- Los hidratos de carbono en la dieta disminuyen significativamente la transferencia postprandial de proteína marcada a urea.
- Es necesario suplementar minerales y vitaminas. Vitamina D, hierro, zinc, calcio.
- Debe monitorearse el consumo de tirosina en los niños menores de 2 años. Debe mantener una ingesta total de aminoácidos de 3/gr/kg/día. (33)

Cuidados de Enfermería

Informar a los padres sobre la planificación del cuidado del niño se debe brindar;

- Apoyo emocional frecuente como le sea posible mientras esté hospitalizado o en el hogar.
- Asistir al nutricionista para control de la dieta para balancear la cantidad de proteína para el niño.

- El niño está en riesgo de presentar problemas de aprendizaje, de lenguaje, para poner atención o para hacer cosas simples por lo que es necesario asistir a terapias para mejorar la calidad de vida y el desenvolvimiento de estas.
- La Fenilcetonuria causa graves síntomas como convulsiones por lo que es importante educar a los padres la administración adecuada de anticonvulsivantes para el niño.
- Educar sobre los relajantes musculares estos ayudan a relajar los músculos de su niño. cuando los músculos están relajados, su niño puede moverse con más facilidad y sentir menos dolor. (34)

2.3.8. Actividades primordiales del programa del tamizaje neonatal universal

El programa de tamizaje metabólico neonatal se realiza mediante aplicación de pruebas de tamizaje para: Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia suprarrenal, Fenilcetonuria, Hipoacusia, Fibrosis quística y Catarata congénita, a todos los recién nacidos hasta los veintiocho días de vida. En el Ecuador se realiza el tamizaje simple para detectar cuatro enfermedades. Siendo el hipotiroidismo congénito la enfermedad que más prevalece causando retardo mental.

En el caso de tamizaje para Hipotiroidismo congénito, Hiperplasia suprarrenal,

Fenilcetonuria, Fibrosis quística, se debe incluir:

- Toma de muestra.
- Procesamiento de la muestra.
- Informe de resultados.
- Identificación de casos positivos.
- Confirmación diagnóstica de los casos positivos.
- Tratamiento y rehabilitación en el nivel de atención correspondiente, a cargo de profesionales especialistas y capacitados para su atención, según norma técnica aprobada por el Ministerio de Salud.

2.3.9. Manejo de casos normal, sospechoso o positivo

Ingresar en el sistema informático proporcionado por la Autoridad Sanitaria Nacional, los resultados obtenidos al finalizar las pruebas de Tamizaje, diferenciando si se trata de un caso normal, elevado, sospechoso o positivo. Entendiéndose por:

- **CASO NORMAL:** Paciente cuya primera muestra se encuentra dentro de los parámetros normales de los valores de referencia.
- **CASO ELEVADO:** Se refiere al paciente que posee un primer resultado de tamizaje neonatal fuera de los rangos normales en alguno de los 4 análisis que se realiza.
- **CASO SOSPECHOSO:** Paciente que tiene un segundo resultado del tamizaje alterados o fuera del rango normal en unos de los cuatro análisis que se realiza.
- **CASO POSITIVO:** Se refiere al paciente que fue diagnosticado como positivo en alguna de las cuatro patologías con una confirmación de exámenes y con valoración médica. (35)

2.3.10. Tipos de Muestra

Las gotas de sangre deben ser recolectadas en la tarjeta de Guthrie o papel filtro la cual es indispensable para la muestra del recién nacido a partir del cuarto día hasta los 30 días de recién nacido, y se requiere que en la tarjeta se complete correctamente los datos.

A continuación, se menciona los diferentes tipos de muestras:

- **Muestra insuficiente:** Se refiere a la cantidad de muestra es muy poca para completar en la tarjeta de Guthrie y la muestra no se absorbe lo suficiente no alcanza los 0.5 cm de diámetro.

- **Muestra desgastada, rayada:** esto se da cuando la muestra de sangre ha sido empleada con un aparato el que es pasado cerca de los círculos.
- **Muestra diluida:** Por lo general ocurre cuando las muestras son obtenidas del cordón umbilical o cuando la obtención de la sangre para el almacenamiento en el papel es mayor de 15 minutos favoreciendo la coagulación de la sangre.
- **Muestra contaminada:** La muestra tiene posibilidades de contaminarse cuando esta se encuentra cerca de sustancias como alcohol, el cual se usa siempre en el procedimiento, o al realizar la muestra sin guantes, u otras sustancias como talco, agua, loción para las manos.
- **Muestra coagulada:** Ocurre cuando en el papel filtro se absorben más de una gota de sangre causando sobresaturación y en el círculo siguiente se colocó una gota en ambos lados del papel absorbente propiciando a la acumulación de coágulos.

2.3.11. Procedimiento

- Preguntar cuándo nació el bebé.
- Preguntar el tiempo que el bebé ingirió leche materna.
- Informar de manera correcta a la madre las razones para realizar la toma de la muestra del talón del bebé
- Tener listo todo el material necesario para la toma de la muestra.
- Llenado adecuado en el libro de Tamizajes.
- Registrar toda la información necesaria et la cartilla para la identificación de la muestra, localización y otros datos de interés.
- Entrega de desprendible adjunto a la cartilla a la madre.
- Momento de obtención de la muestra
- Lavarse las manos y colocarse guantes.

- Retiro de la media o escaquin.
- Posicin correcta del niio (vertical), as se conseguir el flujo sanguineo continuo y se impide la coagulacin de la muestra.
- Estimular el taln del bebe de 3 a 5 minutos, para obtener un flujo sanguineo eficaz.
- Desinfectar el rea de la puncin con alcohol.
- Esperar que la zona se seque durante 5 segundos, no soplar ni secar.
- Puncionar en la porcin lateral del pie derecho, no realizar una profundidad de ms de 2.4 mm por lo que se aumenta el riesgo de lesionar el hueso, lo cual se recomienda poner la lanceta paralelamente al taln del bebe, luego de esto descartar la primera gota con un algodn o gasa seca.
- Esperar el flujo espontneo de la sangre y recolectarlas en el papel filtro.
- Colocar esparadrapo o bandita en el lugar de puncin.
- Colocar la cartilla en la torre de secado de manera alternada de una cartilla con otra en un lugar a temperatura ambiente, sin exceso de humedad durante un tiempo de 2 horas y es ah cuando los metabolitos se fijan al papel filtro.
- Recordar a la mam la informacin del talonario y a su vez indicarle que nnicamente se llamar dentro de los 15 das si los resultados son elevados o si la muestra fue mal tomada o puede verificar el resultado en la pgina de Tamizaje a partir del mes de la toma.

2.3.12. Precauciones, transporte y recepcin sobre el tamizaje metablico neonatal.

- **Precauciones:** En cuanto a la muestra de tamizaje, no se debe realizar la puncin a presin debido al riesgo de hemolisis del especimen y posibles resultados errneos.

En caso de que no exista retorno sanguineo se debe realizar nuevamente la puncin y nunca ejercer presin para obtener ms flujo sanguineo.

Las muestras no deben ser empacadas en bolsas plásticas de ninguna clase porque la pérdida de intercambio entre el aire y el ambiente interno de la bolsa genera calor y humedad que puedan dañar la calidad de la muestra analizada.

- **Transporte de la muestra:** En el envío de la muestra se debe realizar una evaluación del tiempo transcurrido entre la fecha de extracción y la de recepción del laboratorio, y debe ser enviado por correo sin exposición a sangre u otro material que no sea de la muestra. Esta debe ser enviada y sellada individualmente en un sobre de papel bond de alta calidad, extrafuerte y permeable al aire con resistencia al agua.
- **Envío de la muestra:** los sobres serán enviados al laboratorio asignado para el procesamiento y este no deberá tardar más de 72 horas para llegar al laboratorio de procesamiento. (36)

2.4. Marco Legal y Ético

2.4.1. Marco Legal

2.4.1.1. Constitución del Ecuador

La investigación se apoyó en la Constitución del Ecuador, 2008

Capítulo primero Cultura y ciencia

Art. 22. Las personas tienen derecho a desarrollar su capacidad creativa, al ejercicio digno y sostenido de las actividades culturales y artísticas, y a beneficiarse de la protección de los derechos morales y patrimoniales que les correspondan por las producciones científicas, literarias o artísticas de su autoría.

Art. 25. Las personas tienen derecho a gozar de los beneficios y aplicaciones del progreso científico y de los saberes ancestrales.

Sección séptima Salud

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, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. (37)

El Estado garantizará 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. (37)

2.4.1.2. Ley Orgánica de Salud

LIBRO IV

De los servicios y profesiones de salud

CAPITULO I

De los servicios de salud

Art. 182.- *La autoridad sanitaria nacional, regulará y aprobará las tarifas de los servicios de salud y las de los planes y programas de las empresas de servicios de salud y medicina prepagada, de conformidad con el reglamento que se emita para el efecto.*

Art. 183.- *El contrato de prestación de servicios de medicina prepagada debe ser aprobado por la autoridad sanitaria nacional.*

Art. 184.- *Es obligación de los servicios de salud exhibir en sitios visibles para el público, las tarifas que se cobran por sus servicios, las mismas que deben estar aprobadas por la autoridad sanitaria nacional.*

Art. 185.- *Los servicios de salud funcionarán, de conformidad con su ámbito de competencia, bajo la responsabilidad técnica de un profesional de la salud.*

Art. 186.- *Es obligación de todos los servicios de salud que tengan salas de emergencia, recibir y atender a los pacientes en estado de emergencia. Se prohíbe exigir al paciente o a las personas relacionadas un pago, compromiso económico o trámite administrativo, como condición previa a que la persona sea recibida, atendida y estabilizada en su salud. (38)*

CAPITULO III

De las profesiones de salud, afines y su ejercicio

Art. 193.- *Son profesiones de la salud aquellas cuya formación universitaria de tercer o cuarto nivel está dirigida específica y fundamentalmente a dotar a los profesionales de conocimientos, técnicas y prácticas, relacionadas con la salud individual y colectiva y al control de sus factores condicionantes.*

Art. 194.- *Para ejercer como profesional de salud, se requiere haber obtenido título universitario de tercer nivel, conferido por una de las universidades establecidas y reconocidas legalmente en el país, o por una del exterior, revalidado y refrendado. En uno y otro caso debe estar registrado ante el CONESUP y por la autoridad sanitaria nacional.*

Art. 197.- *Para la habilitación del ejercicio profesional y el registro correspondiente, los profesionales de salud deben realizar un año de práctica en las parroquias rurales o urbano marginales, con remuneración, en concordancia con el modelo de atención y de conformidad con el reglamento correspondiente en los lugares destinados por la autoridad sanitaria nacional, al término del cual se le concederá la certificación que acredite el cumplimiento de la obligación que este artículo establece.*

Art. 198.- *Los profesionales y técnicos de nivel superior que ejerzan actividades relacionadas con la salud, están obligados a limitar sus acciones al área que el título les asigne.*

Art. 201.- *Es responsabilidad de los profesionales de salud, brindar atención de calidad, con calidez y eficacia, en el ámbito de sus competencias, buscando el mayor beneficio para la salud de sus pacientes*

y de la población, respetando los derechos humanos y los principios bioéticos. (38)

2.4.1.3. Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida

Eje 1: Derechos para Todos Durante Toda la Vida

Objetivo 1: *Garantizar una vida digna con iguales oportunidades para todas las personas.*

Políticas

Generar capacidades y promover oportunidades en condiciones de equidad, para todas las personas a lo largo del ciclo de vida.

Combatir la malnutrición, erradicar la desnutrición y promover hábitos y prácticas de vida saludable, generando mecanismos de corresponsabilidad entre todos los niveles de gobierno, la ciudadanía, el sector privado y los actores de la economía popular y solidaria, en el marco de la seguridad y soberanía alimentaria.

Garantizar el desarrollo infantil integral para estimular las capacidades de los niños y niñas, considerando los contextos territoriales, la interculturalidad, el género y las discapacidades.

Garantizar el derecho a la salud, la educación y al cuidado integral durante el ciclo de vida, bajo criterios de accesibilidad, calidad y pertinencia territorial y cultural. (39)

2.4.2. Marco Ético

Código Deontológico.

La responsabilidad profesional primordial de la enfermera será para con las personas que necesiten cuidados de enfermería. Al dispensar los cuidados, la enfermera promoverá un entorno en el que se respeten los derechos humanos, valores, costumbres y creencias espirituales de la persona, la familia y la comunidad

La enfermera mantendrá confidencial toda información personal y utilizará la discreción al compartirla.

La enfermera compartirá con la sociedad la responsabilidad de iniciar y mantener toda acción encaminada a satisfacer las necesidades de salud y sociales del público, en particular las de las poblaciones vulnerables. (40)

2.4.2.1. Código ético

La profesión de enfermería exige una profunda dimensión ética plasmada en la ética profesional que se ocupa de los deberes que surgen en relación con el ejercicio de la profesión por lo cual se requiere de la aplicación de principios éticos fundamentales que serán necesarios para el apego y desempeño correcto en todas las intervenciones de enfermería, encaminadas a restablecer la salud de los individuos, basadas en el conocimiento mutuo y con respeto de la dignidad de la persona que reclama la consideración ética del comportamiento de la enfermera.

Principios éticos son:

Beneficencia y no maleficencia.- Se entiende como la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Se rige por los siguientes deberes universales: hacer

o promover el bien y prevenir, apartar y no infringir daño o maldad a nada. (41)

Justicia. - *La justicia en la atención de enfermería no se refiere solamente a la disponibilidad y utilización de recursos físicos y biológicos, sino a la satisfacción de las necesidades básicas de la persona en su orden biológico, espiritual, afectivo, social y psicológico, que se traducen en un trato humano. Es un valor que permite ser equitativo en el actuar para la satisfacción de las necesidades sin distinción de la persona.*

Autonomía. - *Significa respetar a las personas como individuos libres y tener en cuenta sus decisiones, producto de sus valores y convicciones personales. Con este principio se reconoce el deber de respetar la libertad individual que tiene cada persona para determinar sus propias acciones. (41)*

2.4.2.2. República de Panamá

Ley N. º 4

Asamblea Nacional Decreta:

Artículo 1. *Se crea el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal, cuyo regente es el Ministerio de Salud, con el objeto de detectar enfermedades metabólicas o endocrinológicas en el recién nacido para disminuir la morbimortalidad y discapacidad infantil.*

Artículo 2. *Se declara obligatoria, en todo el territorio nacional, la toma de la muestra para el tamizaje neonatal en todas las instalaciones de salud, públicas y privadas, como parte del cuidado de rutina del neonato o recién nacido.*

Artículo 3. *El procesamiento de las muestras para el tamizaje neonatal se efectuará en las instituciones de salud, públicas y privadas, las cuales estarán obligadas a cumplir los procedimientos de bioseguridad, las normas y los protocolos de control de calidad internos y externos, aprobados por el Ministerio de Salud para garantizar la eficiencia, la efectividad y la sostenibilidad del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal.*

Artículo 4. *En su fase inicial, el tamizaje neonatal incluirá el diagnóstico precoz de hipotiroidismo congénito, fenilcetonuria, galactosemia, glucosa-6-fosfato deshidrogenasa, hemoglobinopatías e hiperplasia suprarrenal congénita.*

Artículo 6. *Las pruebas de tamizaje neonatal deberán realizarse desde el nacimiento hasta un máximo de veintiocho días de vida. (42)*

CAPÍTULO III

3. Metodología de la investigación

3.1. Diseño de la investigación

El diseño de la presente investigación es no experimental, cuali-cuantitativa

- **No experimental:** La investigación es no experimental porque no se introduce ni se manipula el factor causal o de riesgo para la determinación del efecto.
- **Cualitativa:** La investigación es cualitativa porque se basa en el análisis u observación de cada situación relacionada con el comportamiento en el entorno, experiencias y conocimientos de la población de estudio ya que se evalúa el cumplimiento del programa de tamizaje neonatal.
- **Cuantitativa:** El estudio es cuantitativo porque busca desde una forma estructurada, recopilar y analizar datos obtenidos de distintas fuentes validadas como es la encuesta, cuantificando los resultados estadísticos, a través de un proceso sistemático.

3.2. Tipo de investigación

La investigación tiene un enfoque descriptivo, analítico y de corte transversal.

- **Analítico:** El estudio es analítico porque estableció la comparación entre las variables del grupo de estudio y analizó el estudio de cada una.
- **Descriptivo:** Se logra identificar y describir las actitudes prácticas conocimientos del profesional de enfermería en relación al programa de tamizaje metabólico neonatal.

- **Transversal:** El estudio es transversal porque se desarrolla una sola vez en un tiempo determinado de esta manera se logró recolectar información en cuanto al cumplimiento del programa de tamizaje metabólico neonatal.

3.3. Localización y ubicación del estudio

La presente investigación se realizó en el centro de Salud del cantón Otavalo el cual está ubicado en la provincia de Imbabura, pertenece al distrito 10D02 del cantón Otavalo en las calles Antonio José de Sucre y Estados Unidos.

3.4 Universo

Para esta investigación se realizó con todas las enfermeras del centro de Salud Otavalo en el cual se observó el desarrollo, prácticas, costumbres y técnicas en la aplicación del Programa del tamizaje metabólico neonatal. Se incluyó a las Enfermeras de planta y contrato, enfermeras rurales, internas de Enfermería.

3.5. Criterios de inclusión

Para la investigación se tomó en cuenta:

- Todo el personal de enfermería que trabaja en el centro de salud Otavalo.

3.6. Criterios de exclusión

Profesionales e internos de esta disciplina que labora en el centro de salud Otavalo que no deseen colaborar con la investigación, o que no se encontraban en el establecimiento.

3.7. Operacionalización de Variables

OBJETIVO 1. Caracterizar socio demográficamente la población de estudio.

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Características sociodemográficas	Es el conjunto de características biológicas, socioeconómico culturales que están presentes en la población sujeta a estudio, tomando aquellas que puedan ser medibles. (43)	Edad	Años cumplidos	20-29 años 30- 39 años 40- 49 años Mayor 50
		Género	Características Sexuales	Femenino Masculino
		Nivel de preparación	Grado de preparación.	Tercer Nivel Cuarto Nivel Maestría Posgrado
		Etnia	Auto identificación étnica	Mestizo Blanco Indígena Montubio Afrodescendiente Otros

OBJETIVO 2.- Determinar el nivel de cumplimiento del programa del tamizaje metabólico neonatal en personal de enfermería.

Variable	Definición	Dimensión	Indicador	Escala
Nivel de cumplimiento	Acciones que tienen los profesionales de la salud con respecto a las pautas establecidas del programa de tamizaje metabólico neonatal.	Programa de Tamizaje metabólico neonatal.	Persona que realiza toma de la muestra:	SI
			- Medico	NO
			- Enfermera	
			- Internos de estas disciplinas	
			- Auxiliar	
			- TAPS	
			Preguntar cuándo nació el bebe	SI NO
			Preguntar el tiempo que el bebe ingirió leche materna.	SI NO
			Informar de manera correcta a la madre las razones para realizar la toma de la muestra del talón del bebé.	SI NO

			Tener listo todo el material necesario para la toma de la muestra.	SI NO
			Llenado adecuado en el libro de Tamizajes.	SI NO
			Registrar toda la información necesaria et la cartilla para la identificación de la muestra, localización y otros datos de interés.	SI NO
			Entrega de desprendible adjunto a la cartilla a la madre.	SI NO
			Momento de obtención de la muestra; <ul style="list-style-type: none"> - A partir de 96 horas hasta 28 días - De 28 días en adelante con criterio médico. 	SI NO

			Llavarse las manos y colocarse guantes.	SI NO
			Retiro de la media o escaipín	SI
			Posici3n correcta del ni1o (vertical)	NO
			Estimular el tal3n del bebe de 3 a 5 minutos	SI NO
			Desinfectar el 1rea de la puncci3n con alcohol.	SI NO
			Esperar que la zona se seque durante 5 segundos, no soplar ni secar	SI NO
			Descartar la primera gota con un algod3n o gasa seca.	SI NO
			Esperar el flujo espont1neo de la sangre y recolectarlas en el papel filtro.	SI NO
			Colocar esparadrapo o bandita en el lugar de puncci3n.	SI NO

			Colocar la cartilla en la torre de secado de manera alternada de una cartilla con otra.	SI NO
			Recordar a la mamá la información del talonario y a su vez indicarle que únicamente se llamará dentro de los 15 días si los resultados son elevados o si la muestra fue mal tomada o puede verificar el resultado en la página de Tamizaje a partir del mes de la toma.	SI NO

OBJETIVO 3.- Establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud.

Categoría	Definición	Dimensión	Pregunta	Escala
Calidad de muestra en la toma	Calidad de la muestra tomada en todos los procedimientos para un resultados eficaz.	Resultados garantizados	Ha recibido capacitaciones sobre el programa del tamizaje metabólico neonatal.	SI NO
			Las capacitaciones recibidas sobre el tamizaje neonatal en el centro de Salud han sido teóricas/ práctico.	SI NO
			¿Brindó consejería sobre el programa del tamizaje neonatal después del control prenatal?	SI NO
	Preparación del profesional hacia la atención	¿Qué personal de salud realiza la prueba del Tamizaje Metabólico en el puesto de salud?	Médicos Enfermeras Internas de enfermería Auxiliar de enfermería TAPS	

			¿Conoce las enfermedades metabólicas que se detecta en el tamizaje metabólico neonatal?	SI NO
			¿Las madres reciben capacitaciones o charlas en el centro de salud acerca del programa del Tamizaje metabólico neonatal?	Si No
			¿Considera que para realizar el tamizaje metabólico neonatal el espacio físico es adecuado para la toma de la muestra?	Si No
			El sistema TAMEN en qué tiempo notifica un caso elevado del tamizaje neonatal las unidades operativas	Pregunta abierta
			Qué personal del establecimiento de salud es el encargado de verificar en el sistema TAMEN la alerta a casos positivos	Pregunta abierta

			Cuál es su acción como personal de salud ante una notificación de un caso elevado del tamizaje neonatal.	Pregunta abierta
			Cuántas muestras de tamizaje metabólico neonatal ha tomado durante los últimos 3 meses.	Pregunta abierta
			Cuántas cartillas de tamizaje han sido mal tomadas.	Pregunta abierta

Objetivo 4: Identificar las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos elevados de tamizaje neonatal.

Categoría	Definición	Dimensión	Pregunta	Escala
Intervención a casos elevados.	Acciones en los procedimientos para determinar las pautas necesarias para un resultado oportuno.	Notificación de casos.	El sistema TAMEN en qué tiempo notifica un caso sospechoso del tamizaje neonatal las unidades operativas	Pregunta abierta
			Qué personal del establecimiento de salud es el encargado de verificar en el sistema TAMEN la alerta a casos sospechoso.	Pregunta abierta
			Cuál es su acción como personal de salud ante una notificación de un caso sospechoso del tamizaje neonatal.	Pregunta abierta

3.8. Técnicas de recolección de información

Encuesta: Es una técnica mediante la cual se realiza la elaboración de cuestionarios de manera escrita que serán aplicados a la población de estudio, el propósito es recolectar toda la información a base de ciertas preguntas abiertas como cerradas para al final realizar el análisis e interpretación de datos. (44)

Check list: Es una herramienta que garantiza la seguridad del paciente, facilitando y acreditando a una buena praxis por parte de los profesionales de salud. Ayuda a la prevención de eventos adversos en el área hospitalaria, disminuyendo el riesgo jurídico de los profesionales. (45)

3.9. Análisis de datos

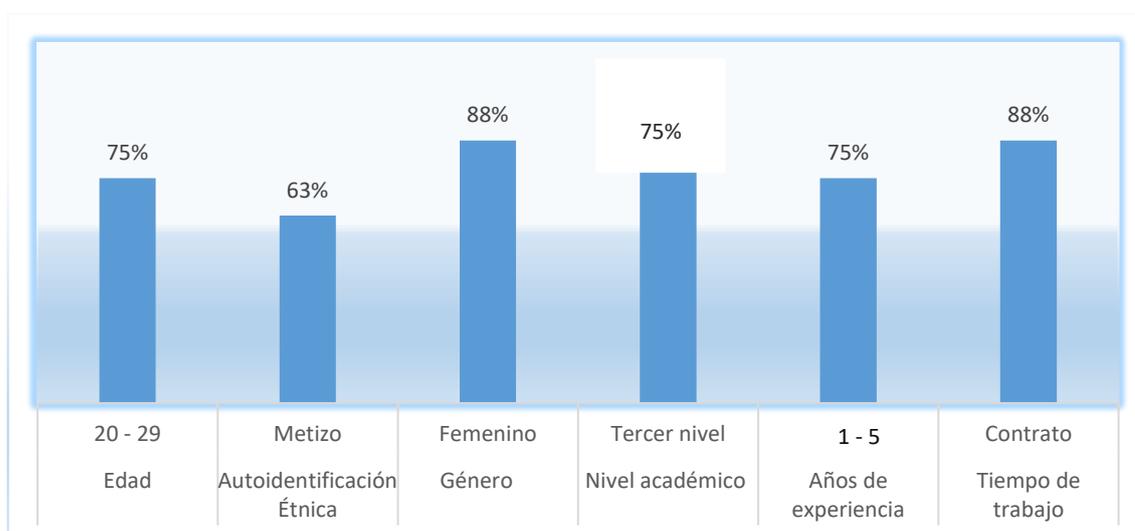
El proceso de análisis de datos permitió examinar e interpretar los resultados mediante el programa Microsoft Excel y para los datos cualitativos se utilizó Lucidchart lo cual permite crear diagramas de flujo para analizar los resultados de una manera más efectiva.

CAPÍTULO VI

4. Resultados de la investigación

Gráfico 1.

Características sociodemográficas



Análisis:

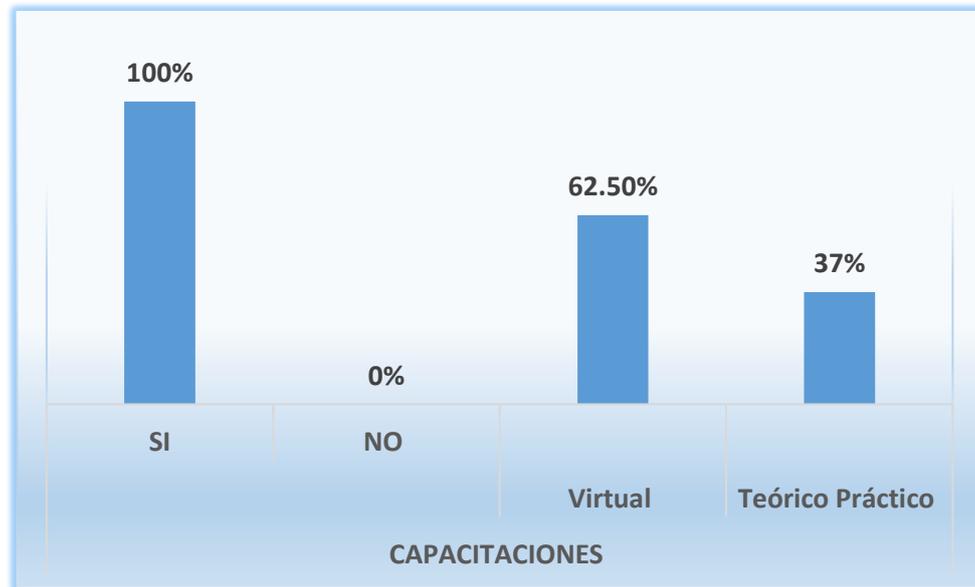
De acuerdo con las características sociodemográficas de la población de estudio en la obtención de resultados de la encuesta el rango de edad que predomina en la población está entre los 20 a 29 años. En cuanto a la autoidentificación la mayoría de las Enfermeras se consideran mestizas, y en un menor porcentaje se consideran indígenas, todos los profesionales de enfermería son de sexo femenino con tercer nivel de preparación académica y han tenido de 1 a 5 años de experiencia laboral, la mayoría tiene un contrato.

Según datos establecidos por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) 2010 menciona que el país presenta una población total de 14.483.499 habitantes de los cuales 398.244 se encuentran ubicados en Imbabura y 110.461 en el cantón

Otavalo, en cuanto a la auto identificación la mayoría de la población es mestiza con 65,7%, que se encuentran en el rango de edad de 20 a 29 años, de género femenino que representa el 51,4% de la población, con un nivel de preparación de tercer nivel del 12,6% del total de la población de estudio (46).

Gráfico 2.

Capacitaciones recibidas sobre el programa de tamizaje neonatal



Análisis

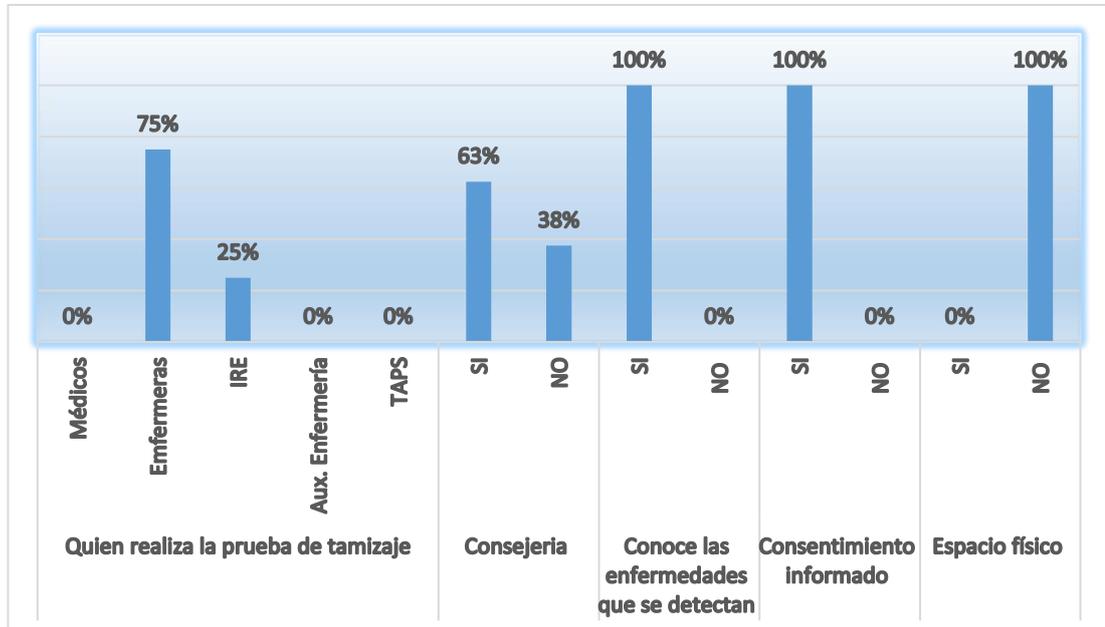
Con respecto a la variable se encontró que el 100% de las Enfermeras conocen el programa de tamizaje metabólico neonatal y por otro lado manifiestan que las capacitaciones recibidas sobre el programa del tamizaje neonatal han sido de forma virtual debido a la exigencia de aprobación al curso por parte del distrito de Salud, de manera que estas capacitaciones no han sido teóricas/práctico, mencionan que es importante para la mejora de las destrezas.

Estudios realizados por Castillo Ada, Ferrer Lilian, Masalan Patricia, 2015 señala que las Capacitaciones son estrategias utilizadas en todos los medios de Salud debido a que brindan un resultado beneficioso sobre el personal de Salud, explica que según la OMS la capacitación del personal es de suma importancia a nivel nacional e internacional ya que influye en el desempeño personal y laboral. En los servicios de salud esta herramienta no solamente ayuda para el desarrollo personal o de habilidades si no para cambiar prácticas en el que se desarrollen programas facilitando la

comprensión, valoración perfeccionamiento del personal y mejorando la calidad de atención de los usuarios. (47)

Gráfico 3.

Programa de Tamizaje Neonatal



Análisis

Con respecto a el procedimiento del programa del Tamizaje Neonatal, observamos que quien realiza las tomas en su mayoría son las licenciadas de enfermería y un menor porcentaje los o las estudiantes del Internado rotativo, las enfermeras manifestaron que brindan consejería a las mujeres en estado de gestación después de su control prenatal, a través de la observación no todas las enfermeras lo realizan, debido a la demanda de pacientes en el establecimiento de Salud y solo realizan consejería las enfermeras en horarios que existen escasos pacientes el cual informan de su importancia. Podemos identificar que el personal conoce en su totalidad las enfermedades que previene el tamizaje neonatal ya que años atrás existió casos positivos de enfermedades metabólicas, a pesar de que en el Ecuador se realiza el tamizaje neonatal básico solo para cuatro enfermedades como Hipotiroidismo, Hiperplasia Suprarrenal Congénita, Galactosemia y Fenilcetonuria.

Cumplen a cabalidad con el consentimiento informado ya que se respeta la decisión del paciente para este procedimiento, cabe recalcar que no se cumple con el espacio

físico para la toma de muestra, las enfermeras encuestadas manifiestan que el espacio físico es inadecuado, debido a que el establecimiento de Salud es muy pequeño para la población del cantón Otavalo, este procedimiento se lo realiza en espacios improvisados, como es la estación de Enfermería que se encuentra cerca de la sala de espera por lo cual los usuarios tenían la accesibilidad de observar el procedimiento, y no existe la privacidad del paciente, se reubico para realizarlo en farmacia, ambiente que no permite cumplir con la bioseguridad y el manejo de desechos, ni asepsia en el lugar para realizar el procedimiento.

Esta investigación realizada en el Hospital General de México señala que la consejería es una de las herramientas que llega a una comunicación efectiva y abarca aspectos como la prevención y promoción de Salud, con ello busca mejorar la salud del paciente de esta manera se efectúa un trabajo eficiente por parte del profesional. (48)

En la provincia de Imbabura en el cantón Otavalo se han detectado 2,636 personas con distintos tipos de discapacidades las cuales causan alteración en función a los órganos internos, discapacidad física, auditiva, visual y también ,metabólicas hereditarias congénitas, lo cual ha generado que la familia enfrente esta situación en condiciones que no pueden ser solventadas y uno de sus miembros debe dedicar gran parte de su tiempo en la atención del individuo disminuyendo sus capacidades productivas o comprometiendo su salud. (50) La Organización Panamericana de Salud manifiesta que las enfermedades hereditarias metabólicas son las más frecuentes durante la infancia. (51)

Estudios por la revista universal de salud en 2016 recalca que el consentimiento informado es una acción que forma parte de los planes de la atención en salud esta acción va más allá de la verificación del cumplimiento de algún procedimiento para fines médicos, sino que es la responsabilidad ética del profesional que debe ser ejercida por cada uno de ellos debido a que el respeto de la autonomía del paciente es un compromiso que involucra a todo el equipo profesional, hasta procedimientos en cuidado directo y parte del consentimiento informado automáticamente conlleva el

principio ético como es la autonomía siendo un derecho del individuo para determinar sus propias acciones. (52)

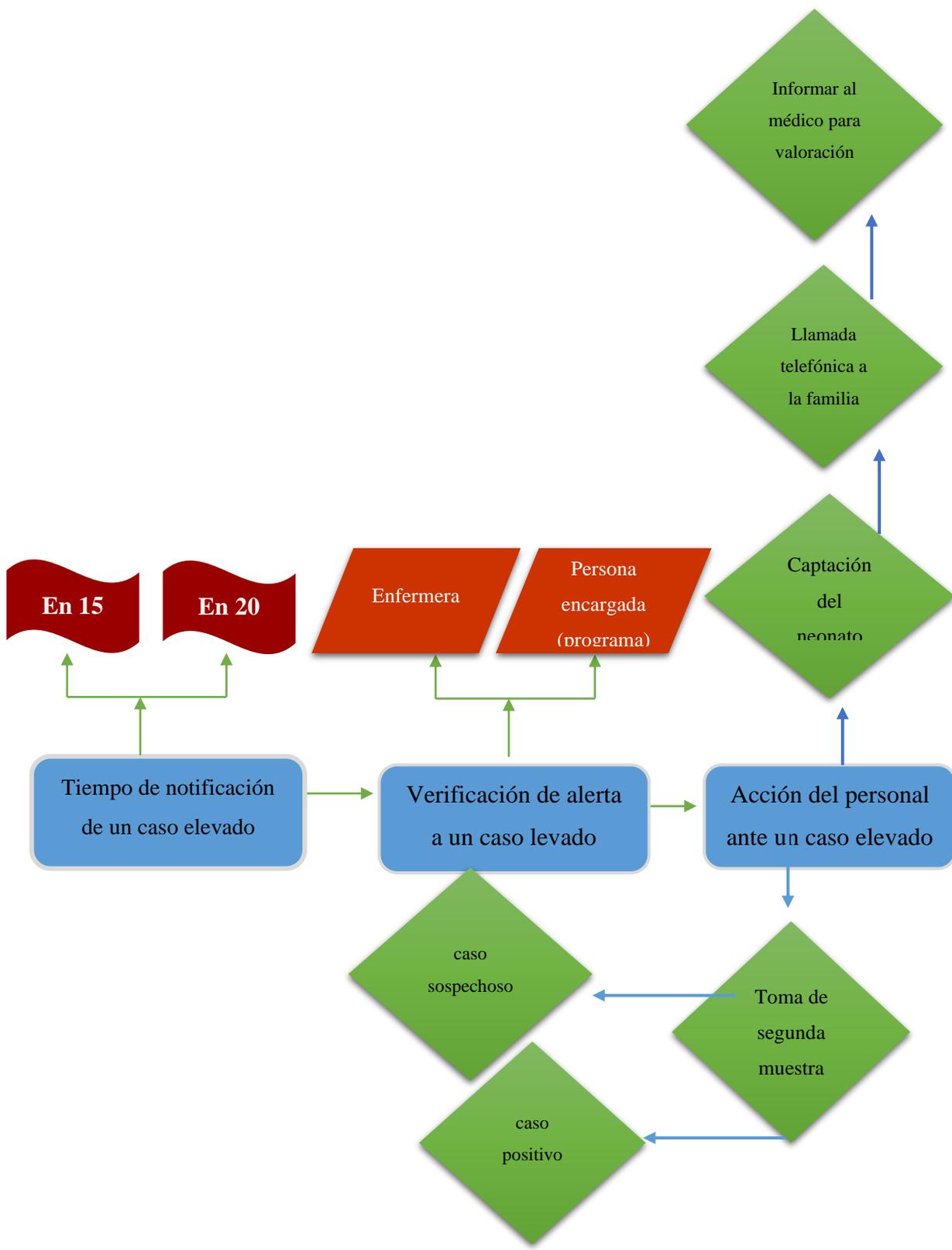


Figura 1. *Notificación de casos elevados*

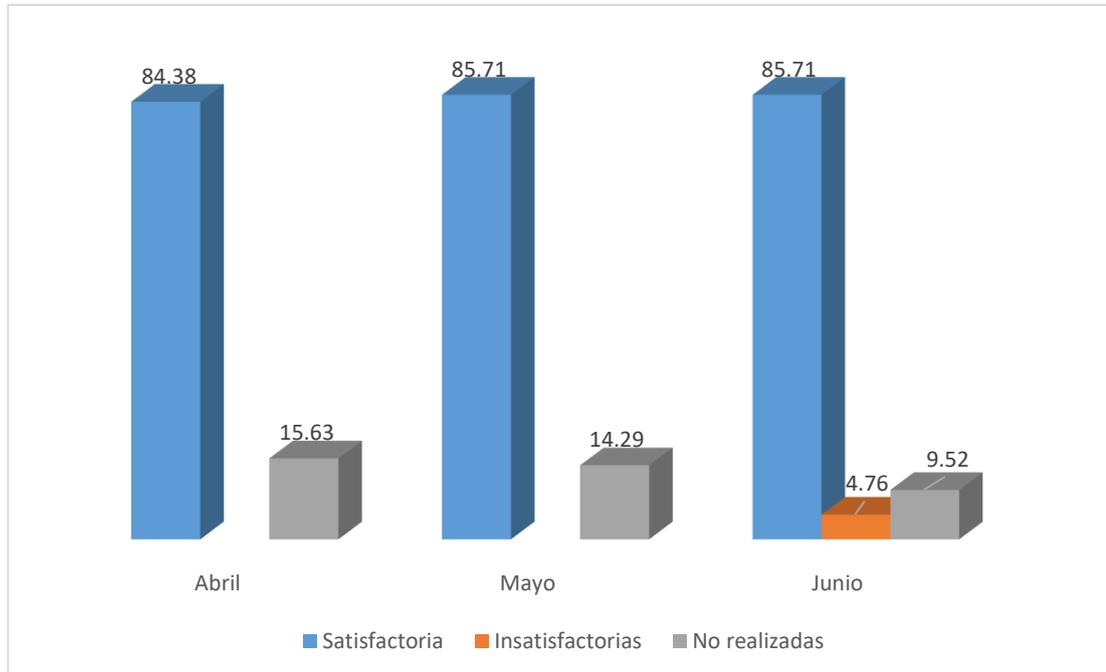
Análisis:

Al analizar los resultados de la investigación mediante la encuesta el personal de salud menciona que para la notificación de casos elevados el sistema TAMEN publica los resultados del tamizaje neonatal entre los 15 y 20 días laborables, el personal encargado de verificar en el sistema TAMEN la alerta a algún caso elevado es la enfermera o la persona encargada del programa y como acciones ante una notificación; primero informan al médico, realizan una llamada telefónica a la familia e inmediatamente se hace una visita domiciliaria para la segunda toma de la muestra la cual determinara si es un caso sospechoso o positivo.

Según el programa la huella del futuro 2011 aclara que los resultados de tamizaje metabólico neonatal no deben tardar más de 120 horas los cuales provienen del laboratorio que son publicados en la página de internet que está disponible en las unidades operativas. Deben ser verificadas por el personal sanitario, con el respectivo resultado, en caso de que el resultado sea igual al primero se procede al seguimiento de casos, el laboratorio del Centro de Tamizaje neonatal informa acerca de los resultados de las pruebas analizadas para la búsqueda localización y manejo de casos elevado, sospechoso o positivo. El equipo multidisciplinario deberá realizar un seguimiento ante un caso elevado o sospechoso, es decir que se deberá realizar la captación del neonato en las 48 horas seguido de la valoración médica para realizar la segunda toma por parte del personal de enfermería. Este proceso se realiza con la finalidad de prevenir la sospecha de alguna patología limitando el daño o evitando secuelas en el recién nacido. (54)

Gráfico 4.

Muestras satisfactorias e insatisfactorias



Análisis:

El personal que realizó la toma de muestras de tamizaje neonatal en los meses de abril, mayo y junio fueron, enfermeras e internos de enfermería, hubo un total de 105 muestras en 3 meses, durante la investigación hubo escases de insumos para el tamizaje por lo que varios niños se quedaron sin la toma de muestra, en el mes de abril 5, mayo 7, junio 4. Se obtuvo una insatisfacción del 2% en la toma de muestra en el trimestre.

La revista de salud pública del Ecuador en 2017 menciona que desde el año 2011 a nivel nacional se han realizado 1'159.648 tamizajes metabólicos, en el transcurso de estos años 243 reciben tratamiento efectivo el cual les ha prevenido discapacidad física e intelectual. El gobierno nacional invierte en cada niño 55.69 dólares para realizar el tamizaje neonatal. (55) En el cantón Otavalo en el año 2018 se han realizado 425 tamizajes neonatales.

Menciona la Dra. Ortiz Ana y Villacis Bélgica que a nivel nacional el porcentaje de muestras insatisfactorias es relativamente bajo del (0.57%) según este estudio en la región Amazónica, Morona Santiago, Pastaza, y Zamora Chinchipe, los resultados obtenidos deben estar dentro de un rango aceptable menor del 2% de las muestras insatisfactorias de tamizaje metabólico neonatal. (54)

Tabla 1.*Check list de tamizaje neonatal*

	Pasos:	Si	No	%	
1.	Preguntar cuándo nació el bebe.	8		100%	
2.	Preguntar el tiempo que el bebe ingirió leche materna.	8		100%	
3.	Informar de manera correcta a la madre las razones para realizar la toma de la muestra del talón del bebé.	8		100%	
4.	Tener listo todo el material necesario para la toma de la muestra.	8		100%	
5.	Llenado adecuado en el libro de Tamizajes.	8		100%	
6.	Registrar toda la información necesaria et la cartilla para la identificación de la muestra, localización y otros datos de interés.	8		100%	
7.	Entrega de desprendible adjunto a la cartilla a la madre.	8		100%	
8.	Momento de obtención de la muestra;	A partir de 96 horas hasta 28 días	8		100%
		De 28 días en adelante con criterio médico.	0		0%
9.	Lavarse las manos y colocarse guantes	5	3	62.8%	
10.	Retiro de la media o escarpín	8		100%	
11.	Posición correcta del niño (vertical)	8		100%	
12.	Estimular el talón del bebe de 3 a 5 minutos	6	2	75%	
13.	Desinfectar el área de la punción con alcohol.	8		100%	
14.	Esperar que la zona se seque durante 5 segundos, no soplar ni secar.	7	1	87.5%	
15.	Descartar la primera gota con un algodón o gasa seca.	5	3	75%	
16.	Esperar el flujo espontáneo de la sangre y recolectarlas en el papel filtro	5	3	50%	
17.	Colocar esparadrapo o bandita en el lugar de punción.	8		100%	
18.	Colocar la cartilla en la torre de secado de manera alternada de una cartilla con otra.	8		100%	
19.	Recordar a la mamá la información del talonario y a su vez indicarle que únicamente se llamará dentro de los 15 días si los resultados son elevados o si la muestra fue mal tomada o puede verificar el resultado en la página de Tamizaje a partir del mes de la toma.	8		100%	

Análisis:

Del total de enfermeras encuestadas como resultado se obtuvo que 5 enfermeras cumplen con el procedimiento acordado por parte del ministerio de Salud pública mientras que las 3 enfermeras restantes no cumplen con la organización de material, debido a que el espacio físico de la unidad no es el adecuado, no se observó el uso de guantes después del lavado de manos, no existió una buena estimulación en el talón del recién nacido, no se descartó la primera gota de sangre con una torunda seca y hubo presión en el talón del recién nacido para poder recolectar las gotas de sangre en el papel filtro.

Estudios realizados por Vela Amieva en 2012 manifiesta los siguientes pasos para realizar la toma de la muestra y que se debe mantener todos los insumos necesarios para una muestra de calidad entre ellos están: tarjeta de Guthrie con los datos completos, ficha de identificación, lancetas, torundas con alcohol, guantes, algodón seco o banda adhesiva

Aclara que es significativo identificar el área de punción para realizar este procedimiento y que el talón es el área de preferencia por encima de cualquier otro sitio anatómico, recomiendan que las muestras capilares deben ser en las áreas laterales de la superficie plantar para evitar la lesión del hueso calcáneo. Blumenfeld en estudios histológicos de las punciones del talón evidenciaron que los tejidos se inflamaban y en ciertos casos se infectaban por repetir el procedimiento dos veces en el mismo sitio.

Es necesario inmovilizar miembro inferior, limpiar el área de punción con algodón y alcohol, dejarlo que se evapore, utilizar de preferencia una lanceta automática, si no existe retorno de la sangre no se debe exprimir el área ya que puede producirse hemolisis y se puede mezclar con el líquido intersticial.

Finalmente, que se debe cuidar que el papel filtro del contacto con el talón del recién nacido una vez completa la toma de muestra se debe dejar secar por lo menos de dos

o tres horas dependiendo del ambiente en el que este, e introducir en el sobre para el envío inmediato al laboratorio de tamizaje neonatal. (56)

CAPÍTULO V

5. Conclusiones y Recomendaciones

5.1. Conclusiones

- Con respecto a los datos sociodemográfico, se obtuvo que los profesionales de enfermería que labora en el centro de salud Otavalo el género que predomina es femenino, se encuentran en edad menor a 29 años, incluyen internos rotativos de enfermería los cuales obtienen tercer nivel de preparación académica.
- En cuanto al nivel del cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en el personal de enfermería se evidenció que al momento de la toma de muestra cumplen solo con 14 pasos al realizar el procedimiento. La tercera parte no cumplió, con el uso de guantes, se evidenció falencias en una mínima cantidad de profesionales que no realizan la estimulación del talón del recién nacido tanto como la espera en la zona de punción y el seque, sólo la mitad de las enfermeras esperó el flujo espontáneo de sangre para recolectarlas en el papel filtro, por lo cual las técnicas no son adecuadas en la toma de muestra.
- Se observó que el personal de enfermería en los tres meses de investigación logró obtener un total de 98% de muestras satisfactorias a pesar de no cumplir con el protocolo específico en cuanto al procedimiento de enfermería.
- Finalmente se concluye que en la unidad de salud el equipo multidisciplinario realiza ciertas intervenciones para dar seguimiento al recién nacido en caso de notificaciones a cosas elevadas, pero la que realiza la investigación o búsqueda de notificación es el personal de Enfermería, y una vez identificado informa al médico para el respectivo seguimiento.

5.2. Recomendaciones

- Se recomienda al líder del centro de Salud planificar capacitaciones cada trimestre a todo el personal que labora en la unidad sobre la normativa del programa de tamizaje metabólico neonatal, considerando que Enfermería es el encargado de proporcionar educación , promoción de la salud y prevención de enfermedades, que el personal de enfermería es de contrato y que están en continuo cambio ya que cada mes se hacen rotaciones en diferentes servicios y el personal no es fijo para realizar la toma de muestra.
- Al Distrito de Salud 10D02 actualizar de forma continua al personal de Salud para mejorar el cumplimiento acerca del programa del tamizaje metabólico neonatal haciendo énfasis que las capacitaciones se las hagan teórico prácticas, para mejorar las técnicas y calidad de la muestra ya que no solo se beneficiará las enfermeras si no todo el personal que labora en el centro de salud para la mejora de su conocimiento.
- Al Ministerio de Salud, buscar estrategias para la dotación continua del material para el programa de tamizaje neonatal ya que se ha identificado que muchos niños se quedan en espera para la toma de muestra y no se logra cubrir la demanda de pacientes que acuden a la unidad de salud.
- A los directivos de la unidad operativa se recomienda buscar un espacio que cumpla con las normas de bioseguridad para realizar este procedimiento debido a que el espacio físico donde se ejecuta la toma de muestra no es el adecuado.

Bibliografía

1. OMS Mdl. Reduccion de la mortalidad en recién nacidos. 2018 septiembre 28.
2. Maria del Rosario Torres LCERGCRCAS. Tamiz metabólico neonatal por espectrometría de masas en tándem: dos años de experiencia en Nuevo León, México. Salud Publica de Mexico. 2008 Junio;: p. 1.
3. Ecuador VdIRd. EL TAMIZAJE NEONATAL ASPIRA PREVENIR 251 CASOS DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL AL AÑO. 2011 Diciembre 1.
4. Ortiz Rubio VGBJMENOAPE. Rev. ECU. MED. EUGENIO ESPEJO Quito; 2015.
5. Ministerio de salud Pública. Evaluacion del desempeño del programa nacional de Tamizaje Metabolico Neonatal; 2014.
6. Ministerio de Salud Pública. Proyecto de Tamizaje Metabólico Neonatal. [Online].; 2011. Available from: <https://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>.
7. Virginia B. Importancia del tamizaje neonatal: un reto para enfermería; 2016.
8. Velazquez A VMNEDC. Resultados del tamiz neonatal ampliado, como nueva estrategia para la prevencion de los defectos al nacimiento. Revista Mexicana de Pediatria. 2000; 67(5): p. 206-213.
9. Cedillo B ERDVPI. Factores que afectan algunas pruebas del tamiz neonatal. Medicina Universitaria. 2009; 9(334): p. 3-6.
10. Cifuentes R. Consideraciones bioéticas del tamizaje neonatal: pautas para su regulacion integral. Revista Latinamericana de Bioetica. 2016; 16(1): p. 154- 173.
11. Trigo-Madrid M DGJMARODMGCMCPHPLDITGO. Resultados del Programa de Tamiz Neonatal Ampliado en los servicios de sanidad de la secretaria de Marina Armana de Mexico. INP Acta Pediratrca de Mexico. 2014; 35: p. 348; 458.
12. Cifuentes R. Bioética y políticas públicas de tamización neonatal en los estados Unidos, el Reino Unido y Colombia. Biomedica. 2018 Aug 09; 39: p. 136-141.
13. Organization wH. Escuela de la promocion de la Salud. 2019.

14. Montero M FAFNRICAGM. Caracterización de los cuidadores de pacientes con esquizofrenia. Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana. 2010; 7(3): p. 3-6.
15. Martínez A CA. tamizaje metabólico neonatal. Ciencia cierta revista de divulgación Científica. 2018 Enero- Marzo;: p. 48-59.
16. Ministerio de salud Pública. reglamento para establecer el procedimiento para desarrollo de pruebas de tamizaje en Ecuador. 2014.
17. Ministerio de salud Pública. Tratamiento nutricional del paciente pediátrico y adolescente con galactosemia. Guía de práctica Clínica. 2013.
18. Cornejo E. Verónica RBE. ALTERACIÓN DEL METABOLISMO DE LA GALACTOSA. Rev. chil. nutr. ;: p. 170-176.
19. Muñoz P PLMG. Efectividad clínica del cribado neonatal de errores congénitos del metabolismo mediante espectrometría. Axencia de Avaluación de Tecnoloxías Sanitarias de Galicia. 2015 novimebre.
20. social IMds. Galactosemia tamizaje, diagnóstico, tratamiento médico de las complicaciones e intervención nutricional. Guía de práctica clínica. 2017;: p. 5-10.
21. Dèu SJd. El niño con galactosemia. Guía metabólica. 2018.
22. Ministerio de salud Pública. Diagnóstico y tratamiento del hipotiroidismo congénito. Guía de práctica clínica. 2015; 85(1): p. 12-19.
23. Dehesa EM. HIPOTIROIDISMO Y BOCIO. Unidad de Endocrinología Pediátrica. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza. 2011;: p. 2-14.
24. Ministerio de salud Pública. Diagnóstico y tratamiento del hipotiroidismo congénito. Guía de Práctica Clínica. 2015; 85: p. 12-19.
25. Chiesa A PPVABD. Hipotiroidismo Congénito. Montpellier. 2018; 27(2).
26. Fernanda CPM. Actualización en hipotiroidismo congénito etiología, cuadro clínico y tratamiento, segunda parte. Boletín médico del Hospital Infantil de México. 2018 Marzo-Abril; 72(2).
27. Butcher K BGDWC. Nursing Interventions Classification (NIC). seventh edition ed. Filadelfia: Elsevier; 2018.

28. Ana HG. Hiperplasia suprarrenal congénita: origen de trastornos del desarrollo y diferenciación sexual. *Medicas UIS*. 2015 Abril; 28(1): p. 125-132.
29. Ministerio de salud Pública. Diagnostico, tratamiento y seguimiento de la hiperplasia suprarrenal congenita. Programa Nacional de Genética y Dirección Nacional de Normatización. 2014;; p. 12-22.
30. Mejía Y, Meza M, Briceño Y, Guillen M, Paoli M. Manejo DeLa Hiperplasia Suprarrenal. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*. 2014; 12(1): p. 41-51.
31. Lozada Elia Verónica RR,Y. Cuidados de enfermería en un recién nacido con pseudohermafroditismo. *Revi Ede Enfermería*. 2012; 6(3): p. 105-114.
32. Ministerio de salud Pública Ecuador. Diagnóstico y tratamiento nutricional del paciente pediátrico, y adolescente con fenilcetonuria. Guía de práctica clínica. 2013;; p. 9-22.
33. Lopez Zara VM. Actualidades en el tratamiento nutricional de la fenilcetonuria. *Acta pediatrica de Mexico*. 2011 marzo-abril; 32(2): p. 2-6.
34. M. W. Fenilcetonuria En Niños. Wolters Kluwer. 2016;; p. 3-6.
35. Minsa. Norma tecnica de salud para el tamizaje neonatal de hipotiroidismo congenito, hiperplasia suprarrenal congenita, fenilcetonuria, fibrosis quística, hipoacusia congenita y catarata congènita. *El Peruano*. 2019;; p. 2-12.
36. M E. Procedimiento para la obtención y recogida de muestras de sangre sobre papel de filtro en los programas de detección precoz neonatal de errores congénitos del metabolismo. *Sociedad Española de Bioquímica Clínica y Patología Molecular*. 2009; 20(2): p. 81-88.
37. Ecuador CdIRd. Wipo. [Online].; 2008. Available from: <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>.
38. Nacional C. Toda una vida. [Online].; 2012. Available from: https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/04/SALUD-LEY_ORGANICA_DE_SALUD.pdf.

39. Desarrollo SndPy. Plan Nacional de Desarrollo Toda una Vida. [Online]. Quito-Ecuador; 2017- 2021. Available from: http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/10/PNBV-26-OCT-FINAL_0K.compressed1.pdf.
40. Enfermeras CidÉp. Castellon. [Online].; 2006. Available from: <http://castellon.san.gva.es/documents/4434516/5188103/Codigo+Deontologico+CIE.pdf>.
41. Codigo ético. Aguascalientes. [Online]. Available from: <http://www.aguascalientes.gob.mx/coesamed/pdf/enfermeria.pdf>.
42. Panama Rd. CREA EL PROGRAMA NACIONAL DEL TAMIZAJE NEONATAL Y DICTA OTRAS. LEGISLACIÓN DE LA REPÚBLICA DE PANAMÁ. 2007;; p. 3-6.
43. Rabines J OA. sisbib. [Online].; 2016. Available from: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/Rabines_J_A/CAP%C3%8DTULO1-introduccion.pdf.
44. Quispe Parí Doris Joselin SMG. Encuestas y entrevistas en investigación científica. Rev. Act. Clin. Med. 2011; 10.
45. Solor Muñoz Ariel PBL. El check list como herramienta para el desarrollo de la seguridad al paciente quirúrgico. Revista cubana de anestesiología reanimación. 2015 Abril; 14(1).
46. INEC. INdEyC. Ecuadorencifras. [Online].; 2010. Available from: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/wp-content/descargas/Manualateral/Resultados-provinciales/imbabura.pdf>.
47. Ada Castillo LFPM. Capacitación del personal de salud, evidencia para lograr el ideal. Horizonte Enfermería. 2015 junio.
48. Castro E PPSL. Consejería personalizada en enfermería en el Hospital General de México. Mediagraphic. 2009 Oct- Dic; 72(4): p. 228-230.
49. Sánchez J CCCL. Desarrollo del conocimiento de enfermería, en busca del cuidado profesional. Relación con la teoría crítica. Revista cubana de Enfermería. 017; 33(3).

50. Bautista G ANcJGY. Conocimiento e importancia, que los profesionales de enfermería tienen sobre el consentimiento informado aplicado a los actos de cuidado de enfermería. Scielo. 2016 Noviembre; 19(2).
51. Inyx j. Lo que usted necesita saber sobre El cáncer de cérvix. In Velix L. El cáncer del cervix. EEUU: 2; 2017. p. 224.300.
52. Contreras EE. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología. In Contreras EE. NURSING. JUARES : 2017; 2017. p. 376,380.
53. OMS OMdls. Cervical Cancer Prevention; 2015.
54. Ecuador ANCd. Constitucion de la Republica del Ecuador Quito-Ecuador; 2007-2008.
55. Planificacion CNd. PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR. In Planificacion CNd. PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR. Quito; 2013-2017. p. 151-162.
56. Mitchell P. Ética de enfermería y justicia social. In Mitchell P. Ética de enfermería y justicia social.; 2016. p. 63.

ANEXOS

Anexo 1. Autorización de recolección de datos



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE IBARRA - ECUADOR

Ibarra, 17 de mayo del 2019

Licenciada

Lorena Ortiz

LIDER DE ENFERMERAS DEL CENTRO DE SALUD NUMERO 1

Yo, ARTEAGA MINDA KARLA BELEN, con cédula de identidad, 1003857784, estudiante de la carrera de enfermería, de la Universidad Técnica del Norte, por medio de la presente solicito muy comedidamente se me valide el instrumento de recolección de datos para la investigación, de la Encuesta y el Check List, que serán utilizadas para la investigación mencionada correspondiente a la Tesis con el Tema de Grado: "TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD OTAVALO 2018-2019".

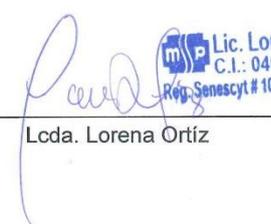
La investigación tiene como objetivos específicos:

- Caracterizar sociodemográficamente a la población de estudio.
- Determinar el grado de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en personal de enfermería.
- Establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud.
- Identificar las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos confirmado del tamizaje neonatal en el centro de Salud.

Nota: Adjunto encuesta y Check List

Por la atención que se brinde al presente anticipo mis agradecimientos.


MSc. Maritza Alvarez


Lcda. Lorena Ortiz


Est. Karla Arteaga

Visión Institucional

Contribuir al desarrollo educativo, científico, tecnológico, socioeconómico y cultural de la región norte del país. Formar profesionales críticos, humanistas y éticos comprometidos con el cambio social.

Ciudadela Universitaria barrio El Olivo
Teléfono: (06) 2 953-461 Casilla 199
(06) 2 609-420 2 640-811 Fax: Ext:1011
E-mail: utn@utn.edu.ec
www.utn.edu.ec



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE

IBARRA - ECUADOR

Ibarra, 17 de mayo del 2019

Licenciada
Paola Guerrero
LIDER DEL CENTRO DE SALUD DE SAN ANTONIO

Yo, ARTEAGA MINDA KARLA BELEN, con cédula de identidad, 1003857784, estudiante de la carrera de enfermería, de la Universidad Técnica del Norte, por medio de la presente solicito muy comedidamente se me valide el instrumento de recolección de datos para la investigación, de la Encuesta y el Check List, que serán utilizadas para la investigación mencionada correspondiente a la Tesis con el Tema de Grado: "TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD OTAVALO 2018-2019".

La investigación tiene como objetivos específicos:

- Caracterizar sociodemográficamente a la población de estudio.
- Determinar el grado de cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en personal de enfermería.
- Establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias del tamizaje neonatal en el Centro de Salud.
- Identificar las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos confirmado del tamizaje neonatal en el centro de Salud.

Nota: Adjunto encuesta y Check List

Por la atención que se brinde al presente anticipo mis agradecimientos.


MSc. Maritza Alvarez M.
DOCENTE
GENESP. 1031.02.00000


Lcda. Paola Guerrero


Est. Karla Arteaga

Visión Institucional

Contribuir al desarrollo educativo, científico, tecnológico, socioeconómico y cultural de la región norte del país. Formar profesionales críticos, humanistas y éticos comprometidos con el cambio social.

Ciudadela Universitaria barrio El Olivo
Teléfono: (06) 2 953-461 Casilla 199
(06) 2 609-420 2 640-811 Fax: Ext:1011
E-mail: utn@utn.edu.ec
www.utn.edu.ec



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
IBARRA - ECUADOR

Ibarra, 06 de Junio de 2019

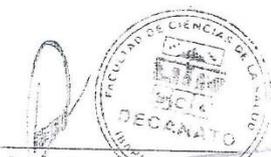
Obstetra
Javier Tatés
DIRECTOR DISTRITAL 10D02 ANTONIO ANTE-OTAVALO
Ibarra.

De mis consideraciones

Me permito solicitar a Ud. muy comedidamente se conceda el ingreso al CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO, a la estudiante: **ARTEAGA MINDA KARLA BELEN**, con número de cédula: **1003857784**, para poder realizar la aplicación del estudio de investigación, se permita (la aplicación de encuestas), para la investigación del tema de tesis de grado titulada: **"TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD OTAVALO 2018-2019"** como requisito previo a la obtención del título de Licda. en Enfermería y en virtud de que dicho estudio aportará a la institución.

Por la atención que se brinde al presente, mis más sentidos agradecimientos.

Atentamente,
"CIENCIA Y TECNOLOGÍA AL SERVICIO DEL PUEBLO"



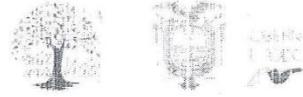
Msc. Rocio Castillo
DECANA DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y SALUD



Misión Institucional

Ciudadela Universitaria Ibarra
Teléfono: (06) 2 953-461 Casa

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA



Coordinación Zonal 1 - Salud
Dirección Distrital 10D02 Antonio Ante - Otavalo - Salud

Oficio Nro. MSP-CZ1-10D02-2019-0126-O

Ibarra, 12 de junio de 2019

Asunto: SOLICITUD PARA ELABORAR TESIS EN EL CENTRO DE SALUD
OTAVALO

Magister
Rocio Elizabeth Castillo Andrade
Decana Fcs
UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE
En su Despacho

De mi consideración:

En respuesta al Documento No. MSP-CZ1-10D02-VUACD-2019-0338-E

En atención a lo solicitado mediante oficio s/n de 6 de junio del 2019, por la Msc. Rocio Castillo, Decana de la Facultad de Ciencias y Salud de la Universidad Técnica del Norte, se autoriza para que la estudiante: ARTEAGA MINDA KARLA BELEN, portadora de la C.C. 1003857784, aplique las encuestas tendientes al tema de investigación de la tesis de grado titulada "TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERIA DEL CENTRO DE SALUD OTAVALO 2018-2019, como requisito previo a la obtención del título de Licenciada en Enfermería

Previo la suscripción de Acuerdo de confidencialidad que suscribirá la estudiante.

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Obstra. Francisco Javier Tatés Fernández
DIRECTOR DISTRITAL 10D02 ANTONIO ANTE - OTAVALO - SALUD

Referencias:
- MSP-CZ1-10D02-VUACD-2019-0338-E

Recibido: 17.06.2019

Lic. Verónica Placencia
ENFERMERA
100300026-0

13 de Junio y Av. Panamericana Sur Sector Cardón Bajo
Otavalo - Ecuador • Código Postal: 100201 • Teléfono: 593 (06) 2903 - 753 • www.saludzona1.gob.ec

ABSTRACT

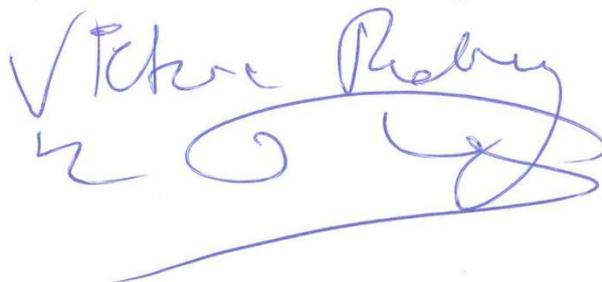
NEONATAL METABOLIC SCREENING IN THE NURSING STAFF OF THE OTAVALO HEALTH CENTER 2019.

Author: Karla Belèn Arteaga Minda

Email: belen10karlita@gmail.com

Neonatal metabolic screening is a program of the Ministry of Public Health that helps to prevent metabolic diseases that affect the newborn causing intellectual disability and early death. The main objective of the research is to evaluate the neonatal screening program in the Nursing staff of the Otavalo health center in the 2019 period; this study had a qualitative quantitative approach with a methodology of descriptive type, cross-sectional, non-experimental, observational design. For the data collection, a survey of 20 questions was applied. The results showed that the staff working in the health unit, when evaluating the neonatal screening program, 62.8% do not wear gloves, 75% do not perform a proper heel prick stimulation to obtain the sample, 50% waited for the spontaneous flow of blood to collect them in the filter paper when screening. It is concluded that nurses know about the neonatal screening program but do not comply with the procedure correctly, and that the Ministry of Public Health does not provide the necessary input to perform this procedure.

Keywords: Neonatal metabolic screening, metabolic diseases, high case.



Urkund Analysis Result

Analysed Document: TESIS FINAL 1LISTA.docx (D58896558)
Submitted: 11/14/2019 9:27:00 PM
Submitted By: mcflores@utn.edu.ec
Significance: 6 %

Sources included in the report:

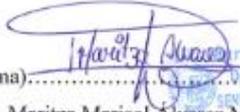
TESIS CORRECCION FINAL URKUND.doc (D18358555)
TESIS - NICOLÁS CELY ALMEIDA(2).docx (D49920277)
INFORME FINAL DEL TRABAJO DE INVESTIGACION CIENTIFICA..pdf (D16564692)
Proyecto-Tecnica-TAMIZAJE-NEONATAL.docx (D13860184)
Trabajo de Titulacion Tamizaje.docx (D11431799)
<https://www.slideshare.net/EdinsonBodero/guia-de-galactosemia>
<https://www.clinicalimatambo.com/articulos/sabias-que-a-todo-recien-nacido-se-le-debe-realizar-la-prueba-de-tamizaje-neonatal/>
<https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/280743-558-2019-minsa>
<https://www.scielosp.org/article/rpsp/2010.v27n4/309-317/>
<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=18488>
<https://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/4546/3/UPSE-TEN-2018-0047.pdf>
<https://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>
<https://www.aepcd.es/sites/default/files/documentos/44.pdf>

Instances where selected sources appear:

35

En la ciudad de Ibarra, a los 19 días del mes de noviembre de 2019

Lo certifico

(Firma).....
MSc. Maritza Marisol Álvarez Moreno
C.C: 1002523114
DIRECTORA DE TESIS

Anexo 2. Encuesta



UNIVERSIDAD TECNICA DEL NORTE FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD CARRERA DE ENFERMERIA

ENCUESTA PARA EVALUAR EL PROGRAMA DE TAMIZAJE NEONATAL
EN EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DEL CENTRO DE SALUD ANIDADOS
OTAVALO PERIODO 2019

INSTRUCCIÓN:

La encuesta es anónima, la información brindada depende de su responsabilidad y honestidad.

Lea las preguntas expuestas y marque con una X en la alternativa que crea considerable.

Los resultados de esta investigación son para fines académicos y se mantendrán la confidencialidad del encuestado.

1. Datos de identificación

1. Edad

20-29 años	
30-39 años	
40- 49 años	
> 50 años	

2. Genero

Femenino	
Masculino	

3. Etnia

Mestizo	
Blanco	
Indígena	
Montubio	
Afrodescendiente	
Mestizo	

4. Nivel de preparación

Tercer Nivel	
Cuarto Nivel	
Maestría	
Posgrado	

5. Años de experiencia

0-5	
6- 9	
10 o más	

6. Tiempo de labor en la unidad de salud

Contrato	
Nombramiento	

2. Programa de tamizaje neonatal

7. Ha recibido capacitaciones sobre el programa de tamizaje neonatal

Si ____

No. ____

Si la respuesta es sí mencione ¿Cuántas veces ha recibido?

.....

8. Las capacitaciones recibidas sobre el tamizaje neonatal en el centro de Salud han sido teóricas/ práctico.

Si _____

No. _____

Especifique

9. ¿Brindó consejería sobre el programa del tamizaje neonatal después del control prenatal?

SI _____

NO _____

10. ¿Qué personal de salud realiza la prueba del Tamizaje Metabólico en el puesto de salud?

1) Médicos _____

2) Enfermeras _____

3) Internas de enfermería _____

4) Auxiliar de enfermería _____

5) TAPS _____

11. ¿Qué enfermedades metabólicas se detecta en el Ecuador a través del Tamizaje Neonatal?

Señale las opciones correctas.

1) Fenilcetonuria

2) Fibrosis Quística

3) Anemia Calciforme

4) galactosemia

5) Homocistinuria

- 6) Deficiencia de la biotinidasa
- 7) Hiperplasia suprarrenal congénita
- 8) Hipotiroidismo

12. Aplica el consentimiento informado en los padres del recién nacido

- 1) Si ____
- 2) No ____

¿Por qué?

.....
.....

13. Cuántas muestras de tamizaje metabólico neonatal realiza cada mes.

.....

14. ¿Cuántas cartillas de tamizaje han sido desperdiciado?

.....

15. ¿Considera que para realizar el tamizaje metabólico neonatal el espacio físico es adecuado para la toma de la muestra?

- Si ____
- No ____

¿Porqué?.....

16. ¿Cuándo realizan la prueba de tamizaje neonatal informa a los padres cómo obtener los resultados?

- SI ____
- NO ____

17. El sistema TAMEN en qué tiempo notifica un caso positivo del tamizaje neonatal las unidades operativas

.....

18. Qué personal del establecimiento de salud es el encargado de verificar en el sistema TAMEN la alerta a casos positivos

.....

19.Cuál es su acción como personal de salud ante una notificación de un caso elevado del tamizaje neonatal.

.....

.....

Gracias por su colaboración

Anexo 3. Check list

PROGRAMA DE TAMIZAJE NEONATAL EN EL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN EL CENTRO DE SALUD ANIDADOS OTAVALO EN EL PERIODO 2018-2019

Lista de comprobación para evaluar el programa de tamizaje neonatal en el personal de enfermería en el centro de salud anidados Otavalo en el periodo 2018-2019

EVALUADO:
FECHA:

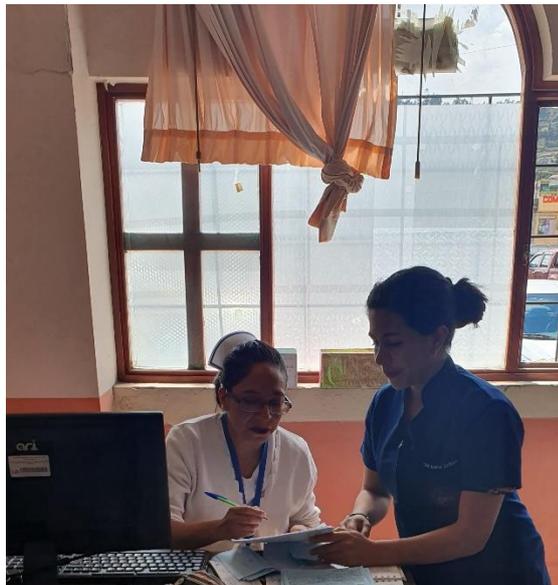
1.	Persona que realizará toma la muestra:		SI	NO
1.1		Medico		
1.2		Enfermera		
1.3		Internos de estas disciplinas		
1.4		Auxiliar		
1.5		TAPS		
2	Preguntar cuándo nació el bebe.			
3	Preguntar el tiempo que el bebe ingirió leche materna.			
4	Informar de manera correcta a la madre las razones para realizar la toma de la muestra del talón del bebé			
5	Tener listo todo el material necesario para la toma de la muestra.			
6	Llenado adecuado en el libro de Tamizajes.			
7	Registrar toda la información necesaria et la cartilla para la identificación de la muestra, localización y otros datos de interés.			
8	Entrega de desprendible adjunto a la cartilla a la madre.			
9	Momento de obtención de la muestra;	A partir de 96 horas hasta 28 días		

		De 28 días en adelante con criterio médico.		
10	Lavarse las manos y colocarse guantes			
11	Retiro de la media o esarpín			
12	Posición correcta del niño (vertical)			
13	Estimular el talón del bebe de 3 a 5 minutos			
14	Desinfectar el área de la punción con alcohol.			
15	Esperar que la zona se seque durante 5 segundos, no soplar ni secar.			
16	Descartar la primera gota con un algodón o gasa seca.			
17	Esperar el flujo espontáneo de la sangre y recolectarlas en el papel filtro.			
18	Colocar esparadrapo o bandita en el lugar de punción.			
19	Colocar la cartilla en la torre de secado de manera alternada de una cartilla con otra.			
20	Recordar a la mamá la información del talonario y a su vez indicarle que únicamente se llamará dentro de los 15 días si los resultados son elevados o si la muestra fue mal tomada o puede verificar el resultado en la página de Tamizaje a partir del mes de la toma.			

Anexo 4. Galería fotográfica



Fotografía 1: lugar de la investigación



Fotografía 2: aplicación de encuesta al personal de enfermería



Fotografía 3: aplicación de encuestas



Fotografía 4: toma de muestra del tamizaje neonatal

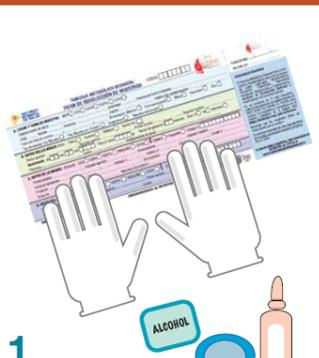
Anexo 5. Afiche sobre la toma de muestra del tamizaje neonatal.



CON PIE DERECHO
La huella del futuro

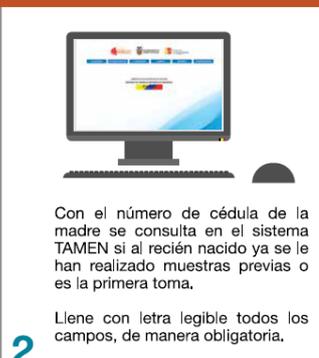
PASOS PARA LA TOMA DE MUESTRA DEL TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL

PREPARACIÓN DEL KIT



1

LLENADO DE LA CARTILLA



2

POSICIÓN DEL NIÑO



3

LUGAR DE PUNCIÓN



4

LIMPIEZA DEL SITIO DE PUNCIÓN



5

PUNTUACIÓN Y GOTEO de la muestra en el papel filtro



6

SECADO DE LA MUESTRA



7

CALIDAD DE MUESTRA



8

Anexo 6. Poster científico.



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA



Tamizaje metabólico neonatal en el personal de enfermería del centro de salud anidados Otavalo 2018-2019

Autora: Karla Arteaga

INTRODUCCIÓN

El tamizaje metabólico neonatal es un programa del ministerio de salud pública que ayuda a la prevención de discapacidad intelectual y muerte precoz del recién nacido mediante la detección de cuatro enfermedades. El presente estudio esta enfocado en observar el cumplimiento del programa de tamizaje neonatal, establecer el porcentaje mensual de muestras satisfactorias e insatisfactorias de tamizaje neonatal e Identificar las intervenciones de la unidad de salud vs las notificaciones de casos elevados de tamizaje neonatal.

OBJETIVO

Evaluar el Programa de Tamizaje neonatal en el personal de Enfermería en el centro de salud Otavalo 2018-2019

METODOLOGÍA

El estudio es una investigación cuali-cuantitativa, no experimental porque se describirá las causas asociadas al incumplimiento del programa de tamizaje neonatal, se utilizó; método descriptivo, transversal, el cual se evaluó a todo el personal de enfermería y los internos de esta disciplina.

RESULTADOS

Capacitaciones recibidas	Porcentaje
Virtuales	62.50%
Teórico/practico	37%



CUMPLIMIENTO DEL PROGRAMA DE TAMIZAJE NEONATAL

	Si	No
Enfermera	75%	25%
Consejería	63%	38%
Enfermedades que detecta	100%	
Consentimiento informado	100%	
Espacio físico		100%

CONCLUSION

El nivel del cumplimiento del programa del tamizaje neonatal en el personal de enfermería en la toma de muestra no cumple, con el uso de guantes, se evidenció falencias en una mínima cantidad que no realizan la estimulación del talón del recién nacido tanto como la espera en la zona de punción y el seque, sólo la mitad de las enfermeras esperó el flujo espontáneo de sangre para recolectarlas en el papel filtro, por lo cual las técnicas no son adecuadas en la toma

BIBLIOGRAFÍA

Virginia B. Importancia del tamizaje neonatal: un reto para enfermería; 2016. Publica MdS. reglamento para establecer el procedimiento para desarrollo de pruebas de tamizaje en Ecuador. 2014.