



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
FACULTAD DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA**

TÍTULO

**CONOCIMIENTO DEL PROGRAMA DE TAMIZAJE METABÓLICO
NEONATAL EN PROFESIONALES DE SALUD Y PADRES DE
FAMILIA QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N°3 DE LA
CIUDAD DE LOJA, ENERO – JUNIO 2016**

*Tesis previa a la obtención del
título de Médico General*

AUTORA: *Jenny Elizabeth Tandazo Solano*

DIRECTORA: *Dra. Enidith Marlene Moreno Ortega, Mg. Sc.*

**Loja- Ecuador
2017**

CERTIFICACIÓN**Loja, 2 de octubre del 2017**

Dra. Enidth Marlene Moreno Ortega, Mg. Sc.

DIRECTORA DE TESIS**CERTIFICA**

Que el presente trabajo de investigación previa a la obtención del título de médico general titulado: **“Conocimiento del programa de tamizaje metabólico neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al centro de salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016”**, de autoría de la señorita Jenny Elizabeth Tandazo Solano, estudiante de medicina, ha sido dirigida y revisada durante su ejecución por lo cual autorizo su presentación.

Atentamente.


.....

Dra. Enidth Marlene Moreno Ortega, Mg. Sc.

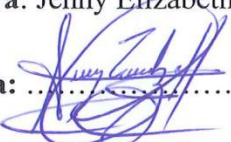
DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo, Jenny Elizabeth Tandazo Solano, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la universidad nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos y acciones legales por el contenido de la misma

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autora: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

Firma: 

Cédula: 1104042310

Fecha: 2 de octubre del 2017

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo Jenny Elizabeth Tandazo Solano, autora de la tesis titulada “**Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al centro de salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016**” cumpliendo con el requisito que me permite obtener el título de Médico General autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines estrictamente académicos efectúe la reproducción intelectual en esta casa de estudios superiores.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con los cuales tenga convenio la universidad.

La Universidad Nacional de Loja no se hace responsable del plagio o copia injustificada de la presente tesis que sea realizada por un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja a los dos días del mes de octubre del dos mil diecisiete, firma la autora.

Firma.....



Autora: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

Cédula de identidad: 1104042310

Dirección: Ciudadela de UNE Etapa 1, calles Benjamín Carrión entre Agustín Aguirre y Vicente Burneo Arias

Correo electrónico: eli_tkm_daminati@hotmail.com

Teléfono: Dom. 072110279 Celular: 0995423670

DATOS COMPLEMENTARIOS

Directora de Tesis: Dra. Enidith Marlene Moreno Ortega, Mg. Sc.

Tribunal de grado: Dra. Elvia Raquel Ruiz Bustán, Mg. Sc.

Dra. Natasha Ivanova Samaniego Luna, Esp.

Med. Sandra Katherine Mejía Michay, Mg. Sc.

DEDICATORIA

El presente trabajo de tesis lo dedico a Dios por ser mi fortaleza y sabiduría, por nunca dejarme desistir y por brindarme una vida llena de aprendizajes y experiencias.

A todos los que han depositado su confianza en mí, familiares, amigos, especialmente a mis padres Luis Alfonso Tandazo Vargas y Jenny Georgina Solano Eras por ser mi pilar fundamental, mi apoyo incondicional y por haberme enseñado que son los valores los que hacen grande a una persona, a mis hermanos Jeaneth, Richard, Herenia, Magda, Diomedes y Luis por ser parte importante de mi vida, por ser mi ejemplo a seguir y por nunca dejarme desfallecer y a mis pequeños sobrinos Ligia, Damaris, Nathalie, Mateo, Valentina, Alejandro y Roxana porque son ellos los que dan felicidad a mi vida.

Todo esto es por ustedes y para ustedes.

Los quiero mucho...

Jenny Elizabeth Tandazo Solano

AGRADECIMIENTO

Primeramente agradezco a Dios por ser mi fortaleza en los momentos de debilidad, por darme la fuerza y el coraje necesario para culminar esta ardua tarea que emprendí, también por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo este periodo de estudio.

A mis padres por su apoyo incondicional, amor, comprensión, confianza, sacrificio y por haberme inculcado valores como la responsabilidad, sinceridad, lealtad y fe, porque son estos los valores que me han servido para salir adelante, así como también agradezco a mis hermanos por todos los consejos y palabras de aliento, gracias por querer siempre lo mejor para mí y a mis pequeños sobrinos por llenar mi vida de felicidad.

Agradezco a la Universidad Nacional de Loja, por brindarme la oportunidad de prepararme académicamente y formarme para ser una buena profesional no solo en el ámbito académico si no también con bases éticos y morales, a todos mis docentes del pregrado, por impartir sus conocimientos sin egoísmo e impulsarme para ser cada día mejor, gracias por sus consejos, paciencia y sabiduría, así como también a los docentes que me ayudaron en asesorías y dudas presentadas en la elaboración de la tesis y de manera especial a mi directora de tesis Dra. Marlene Moreno, por su dedicación y apoyo al guiarme en el desarrollo y elaboración del presente trabajo.

De manera especial quiero agradecerle al Dr. Miguel Morocho Araujo Director del Centro de Salud N3 de la ciudad de Loja por permitirme desarrollar el trabajo de tesis en la institución que tiene a su cargo, así mismo a la Dra. Patricia Quezada y la Licda. Carmen Orellana por brindarme toda la información necesaria.

A mis amigas y amigos gracias por confiar en mí y por hacer de esta etapa universitaria un trayecto de vivencias que nunca olvidaré.

Jenny Elizabeth Tandazo Solano

ÍNDICE

CARÁTULA	i
CERTIFICACIÓN.....	ii
AUTORÍA	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN	iv
DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTO	vi
ÍNDICE	vii
ÍNDICE DE GRÁFICOS	ix
1. TÍTULO	1
2. RESUMEN	2
SUMMARY	3
3. INTRODUCCIÓN	4
4. REVISIÓN DE LITERATURA	8
4.1. Tamizaje Metabólico Neonatal.....	8
4.1.1. Historia.	8
4.1.2. Tamizaje Metabólico Neonatal en otros países.	8
4.1.3. Fundamento legal.	9
4.1.4. Definición.	9
4.1.5. Prueba de tamizaje metabólico neonatal.	10
4.1.5.1. Materiales necesarios para la prueba.	10
4.1.5.2. Edad que se debe extraer la muestra de sangre.	10
4.1.5.3. Situaciones especiales.	10
4.1.5.4. Localización del sitio de punción.	10
4.1.5.5. Ficha de registro de datos.	11
4.1.5.6. Extracción de la muestra para prueba del talón.	11
4.1.5.7. Recolección de la sangre en el papel filtro.	11
4.1.5.8. Forma de conservar la muestra.	12
4.1.5.9. Envío de muestras.	12
4.1.5.10. Recepción de las muestras.	13
4.1.5.10.1. Tipos de muestras.	13
4.1.5.10.2. Número de muestras.	14

4.1.5.11. Manejo de casos.	14
4.1.5.12. Criterios para realizar el tamizaje metabólico neonatal.	14
4.1.6. Importancia.	14
4.1.7. Riesgos.	15
4.1.8. Costo y beneficios.	15
4.1.9. Screening metabólico neonatal en Ecuador.	16
4.1.10. Screening metabólico neonatal en Ecuador.	16
4.2. Enfermedades endocrino metabólicas	18
4.2.1. Hipotiroidismo congénito.	18
4.2.2. Galactosemia.	19
4.2.3. Hiperplasia suprarrenal congénita.	20
4.2.4. Fenilcetonuria.	21
4.3. Conocimiento y capacitación sobre el Tamizaje Metabólico Neonatal	22
4.3.1. Comunicación en equipos de salud.	22
4.3.2. Comunicación en comunidad y a la familia.	23
4.3.3. El rol de los padres en el proceso de desarrollo del niño con necesidades especiales.	25
5. MATERIALES Y MÉTODOS	28
6. RESULTADOS	32
7. DISCUSIÓN.	35
8. CONCLUSIONES.	37
9. RECOMENDACIONES	38
10. BIBLIOGRAFÍA.	39
11. ANEXOS.	42

Índice de gráficos

GRÁFICOS	PÁG.
Gráfico 1.....	32
Gráfico 2.....	33
Gráfico 3.....	34

1. TÍTULO

Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al centro de salud N°3 de la ciudad de Loja.

2. RESUMEN

El tamizaje metabólico neonatal es un proyecto del Ministerio de Salud Pública del Ecuador que ayuda a detectar de manera oportuna enfermedades graves e irreversibles que no se evidencian al nacimiento, previniendo la discapacidad intelectual y muerte precoz en recién nacidos. En el Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, el personal de salud considera que no hay buena promoción, ni capacitación acerca del programa y que muchos padres de familia acuden a la realización del tamizaje por sugerencia del médico, llegando con un leve conocimiento del porque realizar esta prueba a los niños, por lo que se planteó evaluar el conocimiento y capacitación de los profesionales de salud que laboran en el Centro de Salud N°3 acerca del tamizaje metabólico neonatal, así mismo evaluar el conocimiento de los padres que acuden a dicha institución y comprobar los conocimientos sobre los resultados del tamizaje realizado a los niños. Para lograr este propósito se aplicó metodología analítica, prospectiva, transversal, con enfoque cuantitativo, mediante encuestas a 18 profesionales de salud y a 154 padres de familia que acudieron con recién nacidos para la realización de la prueba del talón, identificándose que el 44% de profesionales de salud y el 45% de padres de familia no conocen del Programa de Tamizaje y el 100% de los padres de familia desconocen de los resultados de la prueba realizada a los hijos, llegando a la conclusión que falta mejorar la difusión de resultados y capacitación a padres de familia y profesionales de salud.

Palabras claves: Tamizaje Metabólico Neonatal, profesionales de salud, padres de familia, conocimiento.

SUMMARY

Neonatal metabolic screening is a project of the Ministry of Public Health of Ecuador that helps to detect in a timely manner serious and irreversible diseases that are not evident at birth, preventing intellectual disability and early death in newborns. In the Health Center No. 3 in the city of Loja, the health staff considers that there is no good promotion or training about the program and that many parents go to the realization of the screening by suggestion of the doctor, arriving with a slight knowledge of why to perform this test to children, reason why it was proposed to evaluate the knowledge and training of health professionals working at the Health Center No. 3 on neonatal metabolic screening, as well as assessing the knowledge of parents who come to that institution and check the knowledge on the results of screening done to children. In order to achieve this purpose, a cross-sectional, prospective, analytical methodology was applied with a quantitative approach, through surveys to 18 health professionals and to 154 parents who came with newborns to perform the heel test. Identifying that 44% of professionals of health and 45% of parents do not know about the Screening Program and 100% of the parents don't know about the results of the test done to the children, concluding that it's necessary to improve the diffusion of results and training for parents and health professionals

Key words: Neonatal Metabolic Screening, health professionals, parents, knowledge.

3. INTRODUCCIÓN

Uno o dos de cada mil recién nacidos aparentemente sanos, padecen trastornos del metabolismo, por lo que el Ministerio de Salud Pública del Ecuador creó un proyecto para detectar enfermedades metabólicas congénitas (Hiperplasia Suprarrenal, Hipotiroidismo, Galactosemia y Fenilcetonuria) y prevenir la discapacidad intelectual y muerte precoz en los recién nacidos, mediante la identificación temprana y manejo de errores del metabolismo constituyendo el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal un instrumento fundamental en Salud Pública (Bravo, Cabrera, & Carchi, 2014).

Barba señala que se han descrito más de 300 enfermedades metabólicas congénitas identificadas como errores innatos del metabolismo (EIM) de aminoácidos, ácidos orgánicos, hidratos de carbono y lípidos. Por ello los programas de cribado neonatal se consideran una actividad esencial dentro de las actuaciones en materia preventiva en Salud Pública. (Barba, 2004)

Según estadísticas latinoamericanas el hipotiroidismo congénito se presenta en 1 de cada 3.000 recién nacidos, la fenilcetonuria 1 en 13.500 a 19.000 nacimientos, galactosemia 1 de cada 60.000 nacimientos, mientras que la hiperplasia suprarrenal congénita en 1 de cada 10.000 a 18.000 niños. (Salazar, 2015)

Desde hace más de dos décadas a nivel mundial, los países con mejores indicadores de salud neonatal y nivel socioeconómico como Japón, Alemania, Cuba, Costa Rica, México y Canadá han creado el tamizaje neonatal a diferentes patologías de origen prenatal, mientras que en países latinoamericanos como Cuba, México, Colombia, Venezuela, Uruguay, Paraguay, Chile, Argentina, Brasil y Costa Rica ya llevan 10 años de experiencia en este programa para detectar enfermedades metabólicas neonatales, con una cobertura del 98% de los recién nacidos. (Chiriboga, 2015)

En Ecuador el programa fue puesto en funcionamiento desde el 02 de diciembre de 2011 después de un largo proceso de selección con la ayuda de Cuba, a través de un convenio con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y Tecno Suma Internacional que

cuenta con más de 27 años de experiencia en patologías de errores congénitos del metabolismo. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016)

La cobertura a nivel nacional es de 1.885 unidades operativas de salud, el gobierno nacional a través del proyecto invierte \$55,69 dólares por cada prueba. El tratamiento de cada niño que presenta una de las diferentes patologías le cuesta al Estado entre 200.000 o 300.000 dólares (Noticias El tiempo de Cuenca, 2014).

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador indica que a nivel nacional en el 2011 fueron tamizados 10.340 niños en menos de un mes, de los cuales se detectaron 6 casos positivos (hiperplasia suprarrenal 1; hipotiroidismo 3, galactosemia 1 y fenilcetonuria 1). En el 2012 se tamizaron a 166.000 niños, detectando 41 casos positivos (hiperplasia suprarrenal 6 hipotiroidismo 32, galactosemia 2, fenilcetonuria 1). Para el 2013, se superó nuevamente las metas establecidas, ya que se realizó la prueba de Tamizaje Metabólico Neonatal a 225.436 niños, previniendo discapacidad intelectual en 114 niños (hiperplasia suprarrenal 26, hipotiroidismo 76, galactosemia 4, fenilcetonuria 8). En el año 2014 se tamizaron un total de 196.506 niños, con un resultado de 221 casos positivos.

Datos proporcionados por el Centro de Salud N3 revelan que en el 2014 se tamizaron 586 niños de los cuales se obtuvo 2 caso positivo (1 de hiperplasia suprarrenal y 1 de hipotiroidismo), así mismo en el 2015 se tamizaron 651 niños de los cuales se obtuvo 1 caso positivo para hipotiroidismo. (Anónimo, 2016)

Es importante recalcar que el desconocimiento acerca de las pruebas mencionadas así como su realización y beneficios a su implementación por parte de los padres de familia, es un eje importante en que no se ha puesto énfasis al momento de la instauración del programa, que pese a ser gratuito, muchos acuden por ordenanza gubernamental o tan solo por sugerencia del médico, llegando a los centros de salud para la realización del mismo con un leve conocimiento.

En el centro de salud N3 de la ciudad de Loja, el personal médico y de enfermería coinciden que no ha existido una buena capacitación por parte del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, de igual manera algunas madres de familia que acudieron al Centro

de Salud N3 manifiestan que existe desconocimiento acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal debido a la falta de información proporcionada por los medios de comunicación y por la limitada información que reciben del personal de salud al momento de acudir a la consulta. (Anonimo, 2016)

Por ello la problemática del proyecto es que para que exista una mejor cobertura a nivel nacional se debe optar por la capacitación y promoción del mismo, tanto al personal de salud como a los padres de familia, puesto que ellos requieren revisión constante para que el conocimiento del mismo sea una herramienta óptima en el programa y permita su cumplimiento, siendo necesario capacitar al profesional e informar a los padres sobre la prevención, realización, revisión ante alguna sospecha y cuidados posteriores que pueden crear discapacidad intelectual y ausentismo en los niños. (Chiriboga, 2015)

En nuestra ciudad no se ha evaluado el conocimiento que tienen los profesionales de salud sobre el tamizaje metabólico neonatal, por lo que se creyó conveniente realizar un estudio para verificar el conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en los profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja y así comprobar su cumplimiento y fomentar su importancia en el diagnóstico precoz de enfermedades congénito neonatales, permitiendo evaluar el conocimiento y capacitación del personal de salud y padres de familia acerca del programa y resultados de la prueba realizada a los niños, este estudio pertenece a línea de interculturalidad: Sistemas y servicios de salud en la Región Sur del Ecuador, zona 7.

La finalidad de este trabajo investigativo es proporcionar información real acerca del conocimiento del tamizaje metabólico neonatal no solo en padres de familia, sino también en profesionales de salud, para que de esta forma los encargados puedan modificar o mejorar el programa y poner énfasis en la capacitación y promoción, concientizando así a la población sobre la importancia y beneficios del mismo.

Para lograr este propósito se aplicó encuestas a 18 profesionales de salud que laboran en el Centro de Salud N3 y a 154 padres de familia que acudieron con los recién nacidos para la realización del tamizaje neonatal, identificando que el 44% de los profesionales de salud desconocimiento del programa y que solo el 56% de ellos han recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, también se encontró que el 45% de los padres de familia desconocen del tema, concluyendo que hace falta mayor promoción y capacitación tanto a padres de familia como a profesionales de salud acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal. Otro dato relevante es que el 100% de los padres desconocen los resultados de la prueba realizada a los recién nacidos, el mismo que permite discutir la posibilidad de limitaciones de las expectativas del programa.

4. REVISIÓN DE LITERATURA

4.1. Tamizaje Metabólico Neonatal

4.1.1. Historia

En 1902 con las ideas de Garrol se empezó a identificar errores del metabolismo en recién nacidos, donde se señaló que los defectos químicos específicos en el metabolismo pueden derivarse de la herencia. En 1934 la primera enfermedad que se identificó en forma temprana fue la fenilcetonuria. El Dr. Robert Guthrie en 1961, desarrolló la prueba de tamizaje mediante la recolección de gotas de sangre en papel filtro para su detección. En 1963 se dieron a conocer los resultados del diagnóstico de errores congénitos del metabolismo en la etapa perinatal. A raíz de estos hallazgos, tomó interés la implementación de las pruebas de tamizaje neonatal, iniciándose así en los Estados Unidos ese mismo año. (Bravo et al., 2014)

El primer país que crea un programa de tamizaje para hipotiroidismo congénito fue Canadá en 1973, seguido por Estados Unidos en 1975. Actualmente, Japón, Alemania y Costa Rica son los países que manejan los programas de tamizaje más completos en el mundo; en Latinoamérica, Costa Rica, Brasil, Cuba, Chile, y Uruguay cuentan con programas nacionales. México, Argentina, Venezuela, Panamá, Ecuador y Colombia, los han implementado en forma parcial. (Chiriboga, 2015)

4.1.2. Tamizaje Metabólico Neonatal en otros países

En Europa el tamizaje constituye un requisito obligatorio en los programas de cribado y se ha verificado un creciente interés por ampliar la lista de tamizaje. En Italia han desarrollado una guía para la implementación y manejo de la expansión del tamizaje neonatal a fin de homogeneizar los diferentes programas regionales. En Holanda se consideró como criterio fundamental para su inclusión la existencia de un tratamiento efectivo, mientras que en los otros países se adoptó un enfoque menos restrictivo y se consideró la existencia de tratamientos paliativos, así como el beneficio indirecto para la familia. (Bravo et al., 2014)

En México, debido a los avances tecnológicos y científicos, el escenario de las enfermedades metabólicas ha cambiado de forma dramática por dos razones los nuevos tratamientos médicos (reemplazo enzimático, trasplante de médula ósea, entre otras) y los nuevos métodos de tamizaje que permiten su diagnóstico antes de que aparezca los síntomas en etapas muy tempranas. (Chiriboga, 2015)

Estados Unidos evalúa aproximadamente 4 millones de recién nacidos al año y maneja programas compuestos por un complejo servicio clínico integral de educación, detección, diagnóstico, tratamiento, seguimiento, evaluación y manejo a largo plazo. (Cárdenas, 2013)

4.1.3. Fundamento legal.

El artículo 27 del Código de la Niñez y Adolescencia manifiesta que los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual.

Entre los derechos que describe el Código están el acceso gratuito a programas y acciones de salud pública, a una nutrición adecuada y aun medio ambiente saludable; y el acceso permanente e ininterrumpido a los servicios de salud para la prevención, tratamiento de enfermedades y rehabilitación de la salud. Asamblea Nacional del Ecuador. (2003)

4.1.4. Definición

El proyecto consiste en diagnosticar y tratar oportunamente varias anomalías metabólicas en el recién nacido a través de una prueba que es aplicada de forma rápida entre ellas: Hipotiroidismo Congénito, Fenilcetonuria, Galactosemia e Hiperplasia Suprarrenal Congénita, las cuales causan discapacidad intelectual. Si las enfermedades son diagnosticadas y tratadas durante el primer mes de vida se evita lesiones neurológicas irreversibles. Además, por ser enfermedades genéticas, tienen alto riesgo de repetición en la familia y el diagnóstico adecuado permite el asesoramiento genético familiar. (Morquecho & Lema, 2013)

4.1.5. Prueba de tamizaje metabólico neonatal.

4.1.5.1. Materiales necesarios para la prueba.

- Papel filtro estandarizado
- Lavado de manos.
- Guantes de inspección.
- Lanceta o aguja n° 26.
- Alcohol.
- Algodón.
- Recipiente para desechar el material corto-punzante.
- Esparadrapo o curita. (Salazar, 2015)

4.1.5.2. Edad que se debe extraer la muestra de sangre. En otros países consideran que la edad ideal de toma de muestras es entre las 48hs y 7días de vida. Si bien el hipotiroidismo congénito puede estudiarse incluso en sangre de cordón del recién nacido, para descartar la Fenilcetonuria y Galactosemia se precisa que el niño/niña haya sido alimentado por lo menos dos a tres veces, como mínimo. (Salazar, 2015)

En Ecuador se realiza el examen a todos los bebés a partir del cuarto día de vida o desde su nacimiento. (Ministerio de Salud Pública, 2011)

4.1.5.3. Situaciones especiales.

Prematuros: Los recién nacidos con edad gestacional inferior a 35 semanas, se tomará la muestra a los 7 días de vida y se deberá repetir a los 22 días de vida para el estudio de hipotiroidismo congénito. (Laboratorios Genesis, 2016)

Transfundidos: se realiza la extracción luego de los 10 días de realizada la transfusión. (Laboratorios Exakta, 2014)

4.1.5.4. Localización del sitio de punción. Los sitios ideales y recomendados internacionalmente son las áreas laterales mediales de la superficie plantar del talón del neonato.

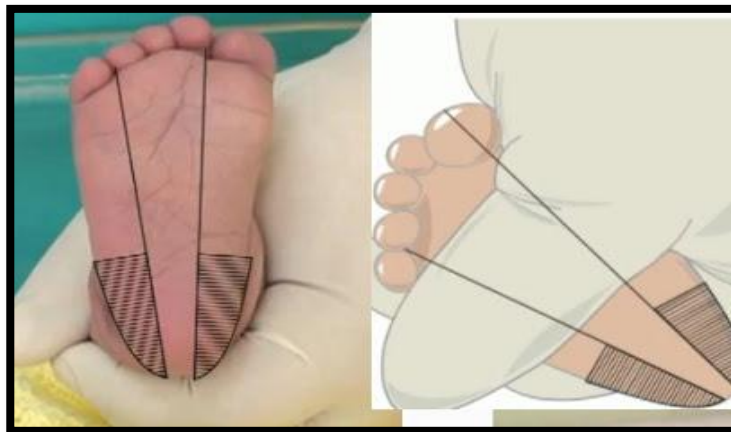


Imagen 1. TAMIZAJE NEONATAL ZONA DE PUNCIÓN. (Enfermería Web, 2014)

La punción del pie no debe ser realizada en sitios previamente punzados, áreas edematosas o inflamadas ni en el área central del arco del pie, porque puede afectar nervios, tendones o cartílagos. (Bravo et al., 2014)

4.1.5.5. Ficha de registro de datos. Esta ficha es un papel estandarizado (papel de filtro).

En la ficha se consigna la información general del recién nacido y la madre, la misma debe ser completada antes de la toma de muestra. Este proceso debe realizarse sobre una superficie limpia y seca, con letra clara. (Cárdenas, 2013)

4.1.5.6. Extracción de la muestra para prueba del talón.

- Cargar o recostar al niño en una superficie plana, con las piernas libres y los pies desnudos. Masajear el talón del niño, para facilitar el aumento del flujo de sangre.
- La punción debe hacerse con un movimiento rápido con lanceta estéril de 2 a 2.4 milímetros de profundidad para no lastimar la estructura ósea del bebé.
- Dejar que se forme espontáneamente la primera gota de sangre la cual es eliminada mediante un algodón seco. Luego esperar que se forme una segunda gota de sangre grande presionando y soltando suavemente el sitio de punción.
- Nunca exprima esta área: puede producir hemólisis y contaminar la muestra con líquido intersticial. (Chiriboga, 2015)

4.1.5.7. Recolección de la sangre en el papel filtro.

- Esperar que se forme la gota grande de sangre y tocarla con el papel dejando que se impregne bien, para que lo traspase completamente.

- Recoger el mayor número posible de gotas separadas (3 o 4). Cada gota debe llenar un círculo de la tarjeta y traspasarla de manera que ambas caras del papel queden impregnadas de sangre y distribuidas en forma homogénea. No colocar una gota sobre otra. Si el flujo de sangre disminuye y los círculos no pueden llenarse, hay que repetir el procedimiento usando un sitio de punción diferente.
- Desechar las lancetas usadas en recipientes adecuados para material corto punzante, nunca reutilizarlo.
- Al finalizar la toma de muestra elevar el pie del/a niño/a y presionar con un algodón seco el sitio de punción hasta que cese el sangrado. (Isidro, Molina, Borja, & Miguel, 2014)

4.1.5.8. Forma de conservar la muestra. Una vez depositadas las gotas de sangre en la tarjeta, las muestras deben ser colocadas en un soporte en forma horizontal, que permita el secado de las mismas sin entrar en contacto con ninguna superficie u otra muestra.

Permitir el secado a temperatura ambiente (entre 18 y 25°C) por 2 a 4 horas lejos de la luz del sol o de cualquier fuente de calor. Una vez seca, almacenar la muestra en lugar limpio, guárdela en el sobre de aluminio con secante, en el caso de no remitir inmediatamente conservar la muestra en la refrigeradora. En todo momento se debe cuidar de que las muestras no se humedezcan. (Chiriboga, 2015)

4.1.5.9. Envío de muestras. Para el envío de las muestras a la sede del programa, las muestras colectadas deberán ser colocadas en el sobre de aluminio con las bolsitas secantes, en el sobre tendrá que ir datos del sitio de toma de muestra, nombre del responsable del envío con letra clara, legible y tinta indeleble. El responsable de la toma de muestra es a la vez responsable de asegurar su traslado y depositar en el buzón de envío.

En aquellos casos, donde no sea posible realizar un envío semanal las muestras se almacenarán de la forma descrita anteriormente, y serán enviadas en un periodo no mayor de 15 días. Una muestra insuficiente será rechazada por el laboratorio de detección neonatal, requiriéndose una segunda muestra, lo que implica una nueva muestra al recién

nacido, mayor angustia a los padres, un potencial retraso en el diagnóstico. (Bravo et al., 2014)

4.1.5.10. Recepción de las muestras. Las muestras remitidas son verificadas por el personal, es decir deben ser satisfactorias, de lo contrario las mismas son rechazadas y se solicitará al puesto la toma de una nueva muestra.

Las muestras rechazadas son fotocopiadas, en caso de que se precise información sobre la misma. Las muestras satisfactorias son codificadas y guardadas en heladera hasta su procesamiento en el laboratorio. Los datos del recién nacido son cargados en una base de datos y las muestras procesadas en un periodo no mayor a los 5 días. (Rodríguez, 2013)

4.1.5.10.1. Tipos de muestras.

MUESTRA SATISFACTORIA:

- Las manchas de las gotas de sangre deberán tener como mínimo 0.5cm de diámetro y al menos se debe tener tres manchas por papel de filtro.
- La distribución de la muestra debe ser de forma homogénea en ambas caras del papel, sin coágulos de sangre o rayados.
- La coloración característica es marrón- rojiza.(Rodríguez, 2013)

MUESTRAS INSATISFACTORIAS:

- **MUESTRA INSUFICIENTE:** La cantidad de muestra recolectada no es suficiente para la realización de todos los exámenes, debido a que la mancha es muy pequeña no alcanza los 0.5cm de diámetro, o la distribución de la muestra no es homogénea en ambos lados del papel.
- **MUESTRA DILUIDA:** La cantidad de muestra es menor por acción del diluyente que puede ser alcohol, productos químicos, líquido tisular, etc.
- **MUESTRA CONTAMINADA:** La presencia de hongos que pueden generarse cuando se almacena una muestra no seca o con residuos de insectos cuando no se almacena adecuadamente la misma.
- **MUESTRA CON ANILLO DE SUERO:** Ocurre cuando no se ha retirado el exceso de alcohol del talón, la muestra se almacena sin secar, se utilizan capilares para la colecta o se presiona de más el talón del recién nacido en el momento de la colecta.

- MUESTRA SOBRESATURADA: La superposición de gotas de sangre da lugar a un exceso de sangre en la muestra, lo que puede generar falsos positivos.
- MUESTRA CON EL PAPEL DE FILTRO DAÑADO: El papel de filtro se ha rasgado o rayado por el uso de capilares, o por el contacto con los dedos o alguna superficie que pueda dañarlo.
- MUESTRA CON COÁGULOS: La presencia de coágulos perjudica la uniformidad de la muestra y ocurre cuando la muestra fue colectada a ambos lados del papel de filtro o la muestra fue colectada varias veces en el mismo círculo. (Rodríguez, 2014)

4.1.5.10.2. Número de muestras

- NUEVA MUESTRA: Se solicita relocalicen al niño y volver a tomar una muestra en un lapso de 15 a 20 días, considerando que es importante analizar la muestra antes de que el niño cumpla un mes de vida.
- SEGUNDA MUESTRA: Se solicita una segunda muestra cuando los valores de TSH, fenilalanina o tripsina inmuno-reactiva se encuentran en el límite o superiores que deben ser confirmados con una segunda muestra. Se comunica con los padres o encargados del niño a fin de realizar una rápida relocalización y toma de la segunda muestra a fin de que sea evaluado clínicamente y se realice la prueba confirmatoria.
- PRUEBA CONFIRMATORIA: Se realizan las pruebas confirmatorias para descartar o empezar con un tratamiento. (Salazar, 2015)

4.1.5.11. Manejo de casos. Los resultados sospechosos o positivos de las pruebas analizadas serán comunicados inmediatamente desde el laboratorio al área de triaje del Centro Nacional de Tamizaje Neonatal para la inmediata búsqueda, localización y manejo del caso sospechoso y/o positivo, con la activación inmediata del sistema de manejo de casos.

Al mismo tiempo se enviará el reporte con prioridad máxima a la unidad de origen de la muestra, para que el responsable active los mecanismos de manejo inmediato y urgente del caso en la unidad operativa. (Salazar, 2015)

4.1.6. Criterios para realizar el tamizaje metabólico neonatal

Se debe considerar a un problema de salud como tributario del tamizaje neonatal cuando cumple con las siguientes consideraciones:

- La enfermedad cursa con morbilidad mental o física severa o mortalidad al no ser diagnosticada en el período neonatal.
- La búsqueda clínica mediante un simple examen físico no es efectiva.
- Existe un tratamiento efectivo disponible que aplicado precozmente mejora significativamente el pronóstico.
- El tratamiento iniciado antes del primer mes de vida, mejora totalmente el pronóstico.
- Existe un examen analítico de tamizaje rápido, sencillo, fiable y de bajo costo.
- El costo beneficio es muy favorable.

4.1.7. Importancia

La realización de esta prueba es beneficiosa, puesto que con tan solo la extracción de seis gotas de sangre del recién nacido, se puede detectar defectos congénitos del metabolismo, el análisis de estas pruebas son rápidas, si un individuo obtiene un resultado positivo se realizará procedimientos diagnósticos posteriores para confirmar la enfermedad y en su caso, recibir tratamiento y así evitar el daño neurológico, reducir la morbilidad y mortalidad y disminuir las posibles discapacidades asociadas a dichas enfermedades. La realización de esta prueba en ningún caso es perjudicial.(Córdova, 2014)

4.1.8. Riesgos

El screening metabólico neonatal también tiene su riesgo como cualquier otro cribado que se realice, entre estos tenemos:

- Los falsos positivos, que es cuando se clasifica a las personas sanas como posibles enfermas, y los efectos negativos para los recién nacidos son que se los debe someter a pruebas confirmatorias innecesarias y que generan ansiedad en la familia hasta que se reciba el diagnóstico definitivo.
- Lo contrario de lo anteriormente escrito son los falsos negativos, aquellos neonatos con una enfermedad clasificados como sanos, lo que ocasiona una falsa seguridad, y los padres con la seguridad de que su hijo no tiene ninguna enfermedad, tardan en acudir al pediatra cuando aparecen los síntomas de la enfermedad, y retrasan el inicio del

tratamiento. Aunque la probabilidad de un falso negativo es menor que la de un falso positivo siempre se debe de tener en cuenta al informar los resultados a los padres.

- El sobrediagnóstico de aquellas enfermedades sin relevancia clínica, que sin una prueba de cribado no llegarían a manifestarse.
- El sobretratamiento, en cambio de aquellas enfermedades que con o sin tratamiento, la evolución sería la misma (Queiro, Cerdá y España, 2007).

4.1.9. Costo y beneficios

Los beneficios de un screening metabólico neonatal en comparación al costo que este representa, son mucho mayores, ya que tenemos la posibilidad de detectar más de 50 enfermedades con una sola muestra de sangre, sin incremento en los costos por cada diagnóstico individual, en el caso de realizar un screening metabólico ampliado. Entre los beneficios también tenemos un diagnóstico temprano en los recién nacidos, que aunque no exista tratamiento efectivo, los padres tienen que apreciar y saber que se está evitando o aminorando el retraso mental, discapacidad intelectual y motora y conocer la casusa precisa de eventuales complicaciones, otro beneficio es que los padres podrán disponer de información genética, en el caso que ellos, quieran complementar con estudios genéticos, y tomar mejores decisiones reproductivas en un futuro. (Córdova, 2014)

4.1.10. Screening metabólico neonatal en Ecuador.

El 2 de diciembre del 2011 el Proyecto Nacional de Tamizaje Neonatal (TAMEN) “Pie derecho, la huella del futuro”, empezó a funcionar en nuestro país con el objetivo de detectar y prevenir 4 enfermedades de tipo congénito a fin de disminuir el índice de discapacidad en la población ecuatoriana. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016)

La cobertura a nivel nacional fue 1.885 unidades operativas de salud, de las cuales 1.881 pertenecen al Ministerio de Salud Pública, 1 al hospital del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) en Ambato, 2 a la Junta de Beneficencia de Guayaquil y 1 particular en la ciudad de Cuenca.

El gobierno nacional a través del proyecto, invierte 55,69 dólares por cada prueba realizada a los niños recién nacidos de nuestro país para la prevención de discapacidad intelectual y muerte precoz.

Otras fuentes informan que el gobierno asignó un presupuesto de aproximadamente 17 millones de dólares para ser distribuidos hasta el 2014, lo que cubre implementación, desarrollo, sostenibilidad del programa, a un costo de 14 dólares por cada tamizaje neonatal, la adquisición a Cuba de los reactivos a un costo de 900.000 dólares para los primeros seis meses del año 2012, con lo que pretende el gobierno ahorrar 68000 dólares en tratar cada discapacidad (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2014).

En el Ecuador nacen 35 niños por hora, cerca de 315985 partos al año (Vicepresidencia de la república del Ecuador), es así que se pretendía en un inicio llegar a tamizar cerca de 111925 recién nacidos, pero la cifra fue superada en un 38%, y se llegó a tamizar hasta el mes de Septiembre del 2012, 154442 recién nacidos, con este tipo de programa se espera prevenir 251 casos por año (Agencia Pública de Noticias del Ecuador y Suramérica, 2014).

En un inicio se empezó tomando las muestras para el tamizaje metabólico neonatal en todos los hospitales, centros y subcentros públicos del país, pero la cobertura se amplió a la Red Pública de Salud y actualmente en clínicas privadas y establecimientos ambulatorios.

Las muestras que se obtienen de los tamizajes son enviadas al laboratorio centralizado, ubicado en el edificio adjunto del Instituto Nacional de Higiene, ubicado en las calles Iquique y Yaguachi, en el centro-norte de Quito y cuando resulta un examen positivo, se trabaja inmediatamente para buscar, localizar y tratar al recién nacido. (Rodríguez, 2013)

Desde sus inicios, este proyecto superó las metas esperadas. En el 2011 fueron tamizados 10340 niños en menos de un mes, de los cuales se detectaron 6 casos positivos (hiperplasia suprarrenal 1; hipotiroidismo 3, galactosemia 1 y fenilcetonuria 1); en el 2012 se tamizaron a 166000 niños, detectando 41 casos positivos (hiperplasia suprarrenal 6; hipotiroidismo 32; galactosemia 2; fenilcetonuria 1) y para el 2013, se superó nuevamente las metas establecidas, ya que se realizó la prueba de Tamizaje Metabólico Neonatal a 225436 niños, previniendo discapacidad intelectual en 114 niños (hiperplasia suprarrenal 2; hipotiroidismo 76; galactosemia 4; fenilcetonuria 8). En total, 161 niños presentaron casos positivos durante estos tres años. (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2016)

Es importante mencionar que cada niño o niña que presenta un caso positivo recibe tratamiento integral, con atención y servicios de salud gratuitos de calidad y calidez, un seguimiento permanente y medicina de manera continua en el centro de salud más cercano

a su domicilio, para evitar el daño neurológico, reducir la morbilidad y mortalidad y disminuir las posibles discapacidades asociadas a dichas enfermedades. (Laboratorios Genesis, 2016)

4.2. Enfermedades endocrino metabólicas

4.2.1. Hipotiroidismo congénito

Es la disminución o falta de producción de la Hormona Tiroidea en un recién nacido y es la causa más común de retardo mental prevenible según estadísticas latinoamericanas se presenta en 1 de cada 3.000 nacimientos y en Ecuador 1 por cada 1.750 nacimientos. Los defectos son transmitidos genéticamente en forma autosómica recesiva, afecta dos veces más a las niñas que a los niños. El hipotiroidismo en el recién nacido puede ser causado por la ausencia o desarrollo anormal de la glándula tiroides, insuficiencia hipofisaria y formación defectuosa. (Córdova, 2014)

El hipotiroidismo congénito tiene una importancia extraordinaria en el niño por su potencial repercusión sobre su desarrollo intelectual, dado que las hormonas tiroideas son imprescindibles para el desarrollo cerebral durante las etapas prenatales y postnatal. Durante la primera mitad de la gestación las hormonas tiroideas son de procedencia exclusivamente materna a través de su transferencia placentaria. Durante la segunda mitad, a partir de la semana 20 de gestación, que es cuando el tiroides fetal empieza a sintetizar hormonas tiroideas, su procedencia es mixta, materna y fetal. Si el feto padece un hipotiroidismo las hormonas tiroideas maternas siguen protegiendo el desarrollo cerebral de la mayoría de los fetos solo hasta el nacimiento. (Morales, 2011)

Los signos clínicos en la etapa neonatal son inespecíficos y solamente el 5% de los recién nacidos con hipotiroidismo presentan signos anormales. En las primeras semanas los muy afectados se manifiestan pasado el mes de edad, con fontanelas amplias, cara de apariencia hinchada, mirada triste, macroglosia, llanto ronco o fontanela posterior abierta, ictericia prolongada y esta apariencia generalmente se desarrolla a medida que progresa la enfermedad y a mayor edad en infancia se presenta con discapacidad intelectual severa. (Morquecho & Lema, 2013)

El desarrollo crítico del cerebro se da en los primeros meses de vida, que al no ser controlado ocasiona daño cerebral irreversible y progresivo. Por ello que el diagnóstico precoz generalmente lleva a un buen desenlace clínico con desarrollo de inteligencia normal.(Adolfo et al., 2013)

Sus complicaciones son la discapacidad intelectual grave, retraso en el crecimiento, problemas cardiacos. (Pazmiño, 2012)

4.2.2. Galactosemia

La galactosemia es una afección en la cual el cuerpo no puede metabolizar la galactosa, el azúcar simple de la lactosa presente en gran proporción en la leche de origen animal incluida la leche materna. Sigue un patrón de herencia autosómico recesivo lo cual quiere decir que se transmite de padres a hijos. Ocurre aproximadamente en 1 de cada 60,000 nacimientos. (Salazar, 2015)

La deficiencia de cualquiera de las tres enzimas involucradas en el metabolismo de la galactosa, la uridiltransferasa, la galactocinasa o la epimerasa conducen a una acumulación de galactosa y por tanto se conocen tres tipos de galactosemia, asociadas con la deficiencia de una de estas tres enzimas. La galactosa acumulada en exceso toma una ruta secundaria con formación del azúcar galactitol, el cual no es metabolizado y al acumularse en el ojo es causante de las cataratas que se observan en los pacientes sin tratar. (Córdova, 2014)

Si a un bebé con galactosemia se le da leche, los derivados de la galactosa se acumulan en el sistema del bebé. Estas sustancias dañan el hígado, el cerebro, los riñones y los ojos.

Existen dos tipos de galactosemia: galactosemia leve, llamada a veces "variante Duarte", que a menudo se detecta durante las pruebas de detección sistemática en el recién nacido, aunque no siempre y que los bebés son asintomáticos en su mayoría, necesitando menos tratamiento o ningún tratamiento y la galactosemia clásica que ocurre cuando los bebés no tienen cantidades suficientes de la enzima GALT y los bebés comienzan a mostrar efectos en la salud después de algunos días de alimentarse con leche materna o fórmulas que contengan leche. (CliquiSalud, 2014)

Los bebés con galactosemia generalmente tienen diarrea y vómitos después de algunos días de tomar leche o fórmula que contenga lactosa, dificultad para aumentar de peso o crecer, mala alimentación, reflejo de succión deficiente, letargo, irritabilidad, hipoglucemia, convulsiones, hepatomegalia, ictericia, cataratas, hemorragia, etc. (Ministerio de Salud Pública, 2013)

La mayoría de los niños que no reciben tratamiento terminan muriendo de insuficiencia hepática. Los bebés sobrevivientes que permanecen sin tratamiento pueden tener retraso mental y otros daños en el cerebro y el sistema nervioso. (Isidro et al., 2014)

Las personas que reciben un diagnóstico temprano y evitan estrictamente los productos lácteos pueden llevar una vida relativamente normal. Sin embargo, se puede presentar un leve deterioro intelectual incluso en personas que evitan la galactosa. (Infogen A. C, 2013)

4.2.3. Hiperplasia suprarrenal congénita

La hiperplasia suprarrenal congénita (abreviado HSC en español, CAH en inglés) es un trastorno que afecta las glándulas suprarrenales. Las glándulas suprarrenales producen hormonas, como el cortisol, aldosterona e incluso hormonas sexuales. Alrededor de 1 de cada 10.000 niños nacen con esta patología. (Morquecho & Lema, 2013)

Puede afectar a los dos sexos, quienes padecen esta afección carecen de una enzima para producir cortisol y aldosterona. En el 80% de los casos la enzima que falta es la 21 hidroxilasa. El cuerpo produce más andrógenos, lo cual ocasiona la masculinización de fetos femeninos y pérdida salina en ambos sexos. (Ministerio de Salud Pública, 2011)

Las niñas generalmente tendrán órganos reproductores femeninos internos normales, períodos menstruales anormales, voz gruesa, aparición temprana de vello público y axilar, crecimiento excesivo de cabello y vello facial, amenorrea, genitales ambiguos, clítoris agrandado, entre otros, mientras que los niños pueden presentar pene agrandado, testículos pequeños, músculos bien desarrollados, etc. (Velázquez, Vela, & Naylor, 2008)

Tanto los niños como las niñas tendrán la estatura de cualquier niño cuando pequeños, pero serán mucho más bajos de lo normal cuando sean adultos, debido al cierre precoz de los cartílagos de crecimiento ocasionado por el exceso de andrógenos. Algunas formas de

hiperplasia suprarrenal congénita son más graves y ocasionan crisis suprarrenal en el recién nacido debido a la pérdida de sal. (Rodríguez, 2014)

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

Las personas que padecen esta afección generalmente gozan de buena salud. Sin embargo, pueden ser más bajas de lo normal, incluso con tratamiento. Los hombres tienen fertilidad normal. Las mujeres pueden mostrar disminución en el tamaño de la abertura de la vagina y disminución de la fertilidad. Sin tratamiento, la crisis suprarrenal puede llevar a la muerte en cuestión de 1 a 6 semanas después del nacimiento. (Salazar, 2015)

Las complicaciones son crisis suprarrenal, hiponatremia y shock (especialmente en RN), desarrollo prematuro de características sexuales masculinas, hipertensión arterial, hipoglucemia. (Morales, 2011)

4.2.4. Fenilcetonuria

La fenilcetonuria, también conocida como PKU, es un error congénito del metabolismo causado por la carencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa, lo que se traduce en la incapacidad de metabolizar el aminoácido tirosina a partir de fenilalanina en el hígado y como consecuencia, la fenilalanina se acumula y resulta tóxica para el sistema nervioso central, ocasionando daño cerebral. Es una enfermedad congénita con un patrón de herencia recesiva, tiene una incidencia aproximada de 1 en 10.000 casos. (Rodríguez, 2013).

La fenilalanina juega un papel en la producción corporal de melanina, los niños/as con esta afección usualmente presentan piel, cabello y ojos más claros que de sus hermano/as, los síntomas iniciales aparecen en el primer mes de vida con hiperactividad, movimientos espasmódicos de brazos y piernas, convulsiones, eccema rebelde al tratamiento, temblores, postura inusual de las manos, microcefalia, alrededor del sexto mes de vida se evidencia el retraso del desarrollo psicomotor y en niños mayores aparecen trastornos de conducta como agresividad, rabietas e hiperactividad (Morquecho & Lema, 2013)

Si la afección se deja sin tratamiento o si no se evitan los alimentos que contienen fenilalanina como el edulcorante artificial Nutrasweet (aspartamo), la leche, los huevos, etc., se puede detectar un olor a ratón o moho en el paciente tanto en su aliento como en su piel y orina. (Pazmiño, 2012)

El tratamiento comprende una dieta extremadamente baja en fenilalanina, requiere la supervisión exhaustiva por parte del médico o dietista certificado y la cooperación de los padres y del niño. En la dieta es importante incluir suplementos, como hierro o la carnitina, el aceite de pescado, para reemplazar los ácidos grasos de cadena larga faltantes de una dieta estándar libre de fenilalanina ayudando a mejorar el desarrollo neurológico, incluyendo la coordinación motriz fina. (Lema & Morquecho, 2012)

Un análisis enzimático puede determinar si los padres son portadores del gen de la fenilcetonuria (FCU), o se puede tomar una muestra de vellosidades coriónicas durante el embarazo, manteniendo niveles de fenilalanina < 5 mg dos meses antes del embarazo y durante todo el embarazo, para empezar a modificar la dieta y evitar recién nacidos con microcefalia, bajo peso, cardiopatía congénita y retardo mental. (Rodríguez, 2014)

Se espera que el desenlace clínico sea muy alentador si la dieta se sigue estrictamente, comenzando poco después del nacimiento del niño o antes de su concepción; pero si el tratamiento se retrasa o el trastorno permanece sin tratamiento, se presentará daño cerebral y retardo mental hacia el final del primer año de vida. (Barba, 2004)

4.3. Conocimiento y capacitación sobre el Tamizaje Metabólico Neonatal

4.3.1. Comunicación en equipos de salud

Se sabe con certeza que el impacto de las enfermedades metabólicas congénitas puede ser muy grave y que para prevenir sus secuelas resulta decisiva la detección temprana mediante la Tamizaje Neonatal. Sin embargo, estos dos hechos, por lo general ajenos al saber común de la gente de la calle, tampoco encuentran en todos los casos un reflejo proporcional a su importancia, en las preocupaciones y actividades del personal de salud vinculado a los bebés y a sus familias. (Rojas M., 2014)

La Pesquisa Neonatal es una iniciativa en la que concurre una gran cantidad de factores e influencias, y por lo mismo, requiere del establecimiento de múltiples acuerdos de

confianza y compromiso por parte de todos y cada uno de los actores que intervienen. Para crear confianza hay que tener en cuenta que los actores son un médico, una enfermera y que la capacitación debe ocurrir en espacios, ya sea físicos o institucionales en que cada uno se desenvuelve es decir el consultorio, un hospital, la ventanilla de atención al público.

Cada persona debe tener claro qué se espera de ella y en qué término (es decir, su propio rol) para que el programa pueda alcanzar su objetivo. Es importante tener presente que toda afirmación involucrada deberá ser o poder ser debidamente justificada ante quien debe realizar una acción determinada, a fin de que conozca las consecuencias específicas de su cumplimiento o su omisión. No hay que olvidar, además, que las conductas asumidas luego de estos compromisos producirán invariablemente uno de dos efectos posibles: confirmarán lo enunciado o le quitarán credibilidad a lo dicho y a quien lo dijo. (Galán, Dueñas, Obando, & Saborio, 2013)

Por último, conviene tener presente que tanto el Programa en sí, como la red de personas involucradas en su implementación, están en un permanente proceso de cambio que exige adaptaciones igualmente constantes, siendo necesario que existan reuniones periódicas de todo el grupo con una periodicidad tal que no resulten una carga, sobre una agenda de temas propuestos por sus miembros a partir de los logros y problemas cotidianos.

Hay que tener en cuenta que la red orientada a la implementación de la Pesquisa Neonatal se extiende mucho más allá de los consultorios, los servicios hospitalarios y los laboratorios, abarca a todos aquellos que están en contacto con las futuras madres y las familias; no importa si se trata de la enfermera o de un empleado administrativo del Centro de Salud, ya que si sabe de qué se trata, si sabe para qué sirve, se encontrará la oportunidad para recordarle a la mamá, sin atemorizarla, que exija el análisis, retire el resultado y lo vea con el profesional que controla al bebé. (Pesquisa Endócrino Metabólica, 2011)

4.3.2. Comunicación en comunidad y a la familia

Las acciones de comunicación dirigidas a la comunidad serán completamente exitosas cuando la familia conozca, es decir sea capaz de exigir y se sienta obligada a realizar el análisis. Para lograr este objetivo se puede recurrir a un afiche, de posible exhibición en salas de espera de Centros de Salud y Hospitales, jardines de infantes, guarderías y

escuelas; y también en farmacias, peluquerías y negocios de venta de ropa para embarazadas y bebés. Asimismo es posible imprimir con los mismos mensajes un volante que recibirá la embarazada durante su control prenatal, inclusive, con lo más esencial del mensaje hacer un corto spot de radio en alguna emisora o en un canal de televisión.

En la consulta o al realizar la prueba cuando la familia ignora por completo todo lo relativo al análisis de tamizaje neonatal, siendo importante que el neonatólogo, pediatra o una enfermera informen a la madre acerca de lo que se le hará al bebé, antes de realizarlo ya que, aun si la punción no se hace en su presencia, recibirá al niño con un apósito en el talón y puede alarmarse.(Velázquez et al., 2008)

La conversación con la madre respecto del análisis de tamizaje debe incluir, como mínimo, la siguiente información:

- Explicar que se le hará al bebé un análisis que se les hace siempre a todos los recién nacidos y no porque se sospechen problemas en el bebé particularmente. Esto es muy importante para no causar una alarma innecesaria.
- Se debe hablar siempre en tercera persona plural, por ejemplo: “Algunos chicos pueden tener un problema”, y nunca “El bebé podría tener un problemita...”, aunque se use un diminutivo, porque no se habla de ese niño en particular.
- Informar que para hacer este análisis se toman unas gotas de sangre del talón, que a veces basta con una vez, pero puede ser necesario repetir la prueba más veces. Esta advertencia es importante, porque en caso de tener que reconfirmar pruebas dudosas, se evita la alarma anticipada de los padres ante una sospecha que todavía no está confirmada.
- Que es una prueba gratuita
- Advertir que es importante que la familia revise los resultados y apenas estén disponibles los lleve al médico que controlará al niño, ya que sólo sirve si se actúa enseguida, además esto ayuda para que la familia lleve al recién nacido a control de niño sano.

Indudablemente, el resultado positivo del análisis no es una buena noticia. Sin embargo, hay mucho que la familia y el equipo de salud puede hacer para evitar las secuelas indeseables y mejorar la calidad de vida de estos niños.

El objetivo de la comunicación será lograr la comprensión cabal de la situación, con sus riesgos y sus exigencias, pero también con sus posibilidades de obtener una razonable calidad de vida, evitándose los dos extremos, tanto el desaliento paralizante, como la negación de la condición encontrada en el niño, actitud que conduciría probablemente a omitir o abandonar el tratamiento. (Bernal V., Tamayo, García, Rodríguez, & Prieto, 2007)

Si se desea dar el resultado se debe elegir un momento en que la madre esté acompañada por el papá del bebé o por un familiar de la confianza, preferentemente, será el médico quien hable personalmente con la familia y se deberá aclarar que es una condición que afecta a algunos niños al azar, sin que se las pueda evitar; son congénitas y no son consecuencia de algo que los padres hayan hecho o dejado de hacer. Dejar esto en claro puede salir al encuentro de un eventual sentimiento de culpa por no haber podido concebir un bebé sano o normal y una manera de positivar de algún modo el hallazgo es hacer hincapié en que es muy bueno haber descubierto esta deficiencia a tiempo para evitar que le cause al niño perjuicios graves si recibe un adecuado tratamiento.

También conviene dejar en claro desde el principio que la familia no estará sola con el problema y que el bebé recibirá un seguimiento especial, al momento de ser dados de alta, se deberá tener acordada la referencia y se les indicará los alimentos especiales que debe consumir el bebé hasta el siguiente control médico, es importante explicar sobre el modo en que deberán tratarlo o alimentarlo en casa. (Cantú, 2012)

La primera noticia es suficientemente fuerte o importante como para bloquear probablemente la comprensión o la posibilidad de recordar cualquier explicación sobre el tratamiento o alimentación del bebé en casa, por ello debe ser pausada y ofrecer un espacio para responder preguntas e inquietudes, y debe ir acompañada por material escrito que funcione como recordatorio. (Pesquisa Endócrino Metabólica, 2011)

4.3.3. El rol de los padres en el proceso de desarrollo del niño con necesidades especiales

El periodo neonatal por su mayor morbilidad y por su carácter de transición entre la vida intrauterina y extrauterina, es uno de los que se requiere mayor atención. El bebé debe de superar con éxito su primer paso hacia la independencia y los padres han de reorganizar su

vida para atender al nuevo miembro de la familia, sin poner en juego su estabilidad personal y familiar. (Infogen A. C, 2013)

La forma en que los padres de un niño con discapacidad trabajen en las primeras etapas del desarrollo, dependerá de las creencias personales de la familia acerca de la crianza de niños, la edad y la naturaleza de su impedimento. Un punto importante por recordar es que la mayor parte de los asuntos regulares presentes en la crianza de niños tendrá lugar también en la crianza de niños con necesidades especiales. Los niños con impedimentos pasarán por las etapas usuales de la niñez. Puede que no agoten las etapas a la misma edad ni del mismo modo que los otros niños, pero siempre es importante exponerlos a éstas.

Los padres creen que todos los niños deben ser tratados del mismo modo, pero en la práctica, ese no suele ser el caso. (Revista Rehabilitación en Marcha, 2012)

Todos los niños tienen personalidades diferentes y reaccionan de manera diferente ante situaciones similares. Pero el hecho de que los niños no sean iguales no quiere decir que no deban tener las mismas oportunidades.

Entre sus oportunidades debe figurar la posibilidad de asumir mayores grados de responsabilidad e independencia. Existen muchas actividades mediante las cuales un niño puede ayudarse a sí mismo o a otros miembros de la familia, incluyendo tareas domésticas. Tomando en cuenta las fortalezas y limitaciones del niño, el padre deberá considerar cuáles pueden ser estas actividades.

Al tiempo que el padre cuenta con él y alienta al niño a asumir responsabilidades, su sentido de orgullo propio y competencia también aumentarán. Por el contrario, no contar con él o no alentarlo a contribuir con el cuidado de sí mismo o en las tareas domésticas puede enviar el mensaje de que no es capaz de ayudar, y crearle un sentimiento de dependencia.

Una idea consistentemente expresada es que cuando los padres de un niño con impedimentos cuentan con que su niño desarrolle sus capacidades, cuales quiera que estas puedan ser, esto le da más poder y fortaleza al niño. Así, reconociendo el rol central de la familia en la vida de un niño, hoy día muchos sistemas de servicios proporcionan asistencia a los padres y a otros miembros de familia. La influencia de la familia debe ser

reconocida como primaria, debido a su impacto directo en el desarrollo del niño y porque la familia sirve como enlace entre el niño y el mundo externo.

De este modo, el padre tiene el derecho de estar totalmente informado e involucrado en las decisiones que afectan a su niño y familia. El padre, por ejemplo, tiene conocimiento íntimo de su niño con necesidades especiales. El padre vive y observa al niño todos los días y cuenta con invaluable información acerca de su rutina, desarrollo, historia, puntos fuertes y debilidades. (Barba, 2004)

5. MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo investigativo se realizó en el Centro de Salud N°3, ubicado en las calles Santo Domingo entre Riobamba y Machala, en la ciudad de Loja, parroquia el Valle. Se desarrolló en el periodo enero – junio 2016.

La investigación se realizó con enfoque cuantitativo, de tipo analítico, transversal y prospectivo.

La unidad de estudio Centro de Salud N° 3 de la Ciudad de Loja.

El universo estuvo comprendido por 21 profesionales que laboran en el Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja y por 176 padres de familia que acudieron con los recién nacidos de enero – abril 2016.

La muestra estuvo integrada por 18 profesionales de salud que laboran en el Centro de Salud N3 y 154 padres de familia que acudieron al Centro de Salud en el periodo de estudio. Para obtener esta muestra se excluyó a 2 médicos porque se negaron a contestar la encuesta y 1 médico porque se encontraba de vacaciones, 3 padres de familia porque no dieron número telefónico para ser contactados, 7 porque se no desearon confirmar el número de cédula, 4 porque sus números telefónicos están fuera de servicio, 8 padres de familia porque han dado número equivocado.

Los criterios de inclusión fueron:

- Médicos, enfermeras y auxiliares que laboran en el Centro de Salud N3 de la ciudad de Loja, que atiendan en consulta externa a madres gestantes y recién nacidos y que contesten la encuesta.
- Padres de familia que hayan acudido al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – abril 2016, para la realización del tamizaje metabólico neonatal y que estén dispuestos a colaborar con la encuesta.

Los criterios de exclusión fueron:

- Médicos, enfermeras y auxiliares que no contesten la encuesta
- Padres de familia que acudan al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, para la realización del tamizaje metabólico neonatal que no contesten las encuestas.

- Padres de familia que hayan dado mal el número telefónico.

Las técnicas e instrumentos utilizados en esta investigación serán descritos por fases de procedimiento.

En la fase preanalítica:

- Se realizó un oficio dirigido al Dr. Miguel Morocho Araujo Director del Centro de Salud N3 de la ciudad de Loja, en el cual autorizó el permiso para la recolección de datos en el centro de salud que él dirige.
- Se realizó 10 pruebas piloto dirigidas a los padres de familia con niños menores de 2 años para asegurar la validez de la encuesta, la redacción de las preguntas y la comprensión de las mismas por parte de los entrevistados.
- Previo a consentimiento informado se recolectó información para cumplir con el primero objetivo de esta investigación mediante una encuesta dirigida a los profesionales del Centro de Salud N3, la misma que contenía 9 preguntas cerradas, claras y sencillas de carácter anónimo para obtener un mejor resultado, relacionadas al conocimiento, capacitación y difusión de información acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Para el segundo objetivo de esta investigación, también se recolectó información previo consentimiento informado mediante una encuesta dirigida a los padres de familia que acuden al Centro de Salud N3 en los meses enero - abril del 2016, la misma que contenía 10 preguntas cerradas, claras y sencillas, relacionadas al conocimiento y recepción de información acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- El tercer objetivo se cumplió mediante encuesta telefónica dirigida a los padres de familia dos meses después de la realización de la prueba del tamizaje metabólico neonatal para determinar el conocimiento respecto a los resultados del estudio realizado a los recién nacidos.

En la fase analítica: Se obtuvo datos importantes al realizar las encuestas tanto a profesionales de salud como a padres de familia que acudieron al Centro de Salud N°3 en los meses de enero a abril 2016, su recolección se realizó los días lunes, miércoles y viernes desde las 8h00 hasta las 11h00 de la mañana; y durante los meses de mayo y junio

se localizó a los padres de familia por vía telefónica a diferentes horas del día, muchas veces se tuvo que llamar hasta dos y tres veces en el día, para encontrar respuesta sobre el conocimiento de los resultados. La recolección de los datos se obtuvo sin ninguna novedad, excepto por los padres de familia que no se los pudo localizar por vía telefónica, los mismos que tuvieron que ser excluidos.

En la fase postanalítica: Los resultados obtenidos de las encuestas fueron analizados para ser resumidos y presentados según las variables propuestas, para ello se procedió a realizar un cruce de tablas y de esta forma dar resultados a cada objetivo.

El primer objetivo constó de dos tablas, la primera que representó a los profesionales de salud que participaron en este estudio y la segunda tabla mostró los resultados del primer objetivo usando cruce de tablas, de igual manera se presentó los resultados para el segundo objetivo donde en la primera tabla se mostró datos personales de los padres de familia que participaron y la segunda tabla los resultados del objetivo usando cruce de tablas. Para el tercer objetivo solo se presentó una sola tabla en la cual se pudo agrupar los resultados esperados para el mismo.

El cruce de tablas consistió en separar las preguntas de cada encuesta y agruparlas por temática, luego sumar las respuestas positivas y negativas respectivamente de cada pregunta agrupada y dividirla para el número total de preguntas de cada tema. Es decir:

– Primer objetivo:

TEMÁTICA	FÓRMULA
Conocimiento	$1+2+3+8+9/5=...$
Capacitación del MSP	$4/1=...$
Medio de capacitación del MSP	$5/1=...$
Obtención de información	$6/1=...$
Difusión de información	$7+8+9/3=...$

Fuente: Encuestas realizadas a los profesionales del Centro de Salud N3

Elaboración: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

– Segundo objetivo:

TEMÁTICA	FÓRMULA
Conocimiento	$2+3+4+5+8+9+10/7=...$
Obtención de información	$6/1=...$
Momento de información	$7/1=...$
Recepción de información respecto a resultados	$9+10/2=...$

Fuente: Encuestas realizadas a padres de familia que acudieron al Centro de Salud N3.

Elaboración: Jenny Elizabeth Tandazo Solano.

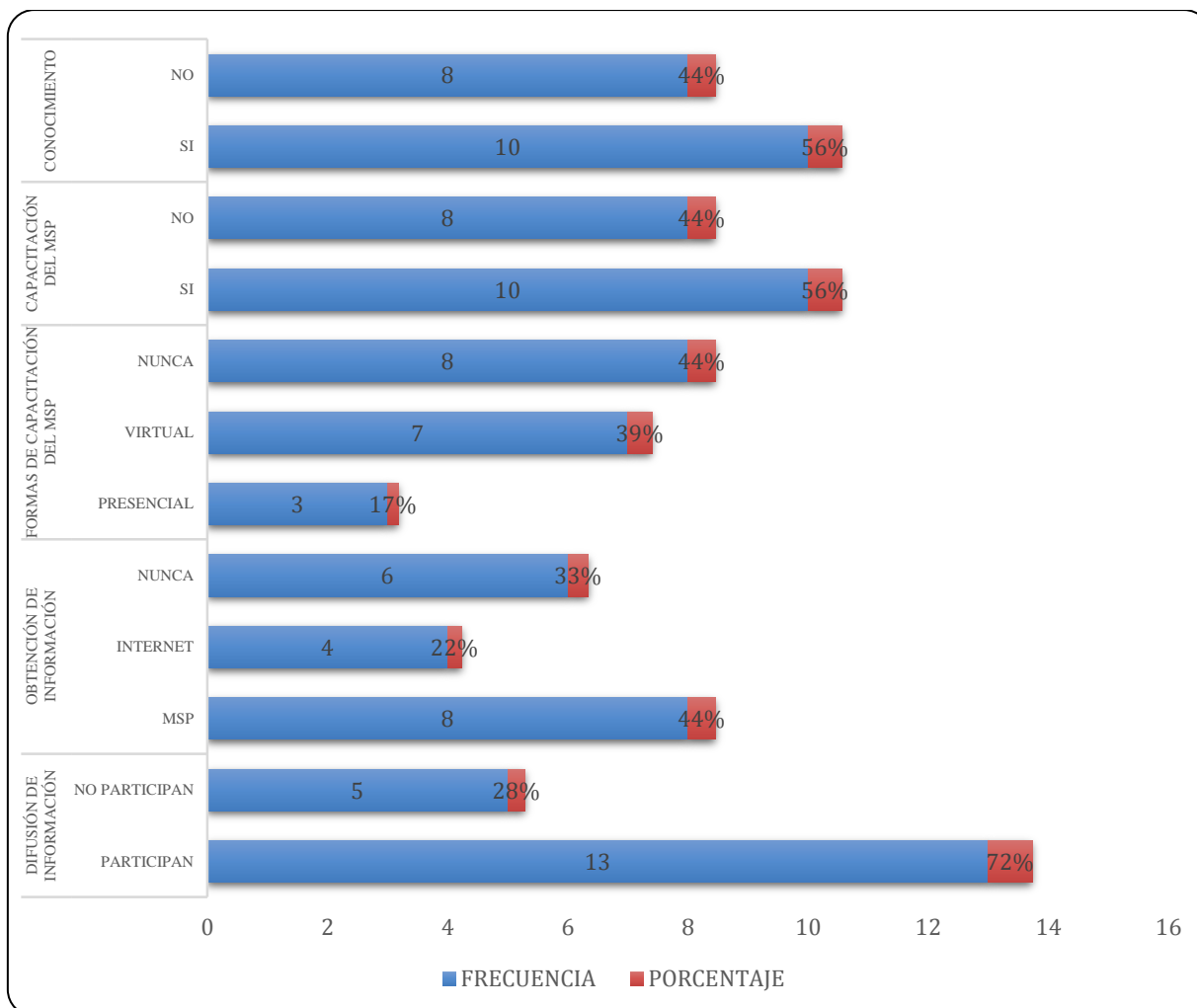
Estos datos fueron analizados con ayuda del programa Microsoft Excel 2013 y presentados mediante tablas de frecuencia y porcentajes, los mismos que posteriormente fueron graficados en barras, interpretados y analizados. Y finalmente se procedió a realizar las respectivas conclusiones y recomendaciones.

Ética de la investigación: El presente trabajo se enmarca en los principios éticos de respeto, beneficencia, no maleficencia y justicia. Según la declaración de Helsinki se conservará total confidencialidad e intimidad para la información capturada en las encuestas, considerando que se las realizó previo consentimiento informado, la información será manejada de manera anónima, respetando la privacidad tanto de los padres de familia como el de los profesionales de salud. Los informes preliminares y el informe final se entregarán al Área de la Salud Humana de la Universidad Nacional de Loja. En el caso de generarse publicaciones locales, nacionales o internacionales se conservarán los principios de derechos de autoría.

6. RESULTADOS

Gráfica N° 1

Conocimiento y capacitación en profesionales de salud del centro de salud N°3 de la ciudad de Loja, sobre tamizaje metabólico neonatal, enero junio 2016.



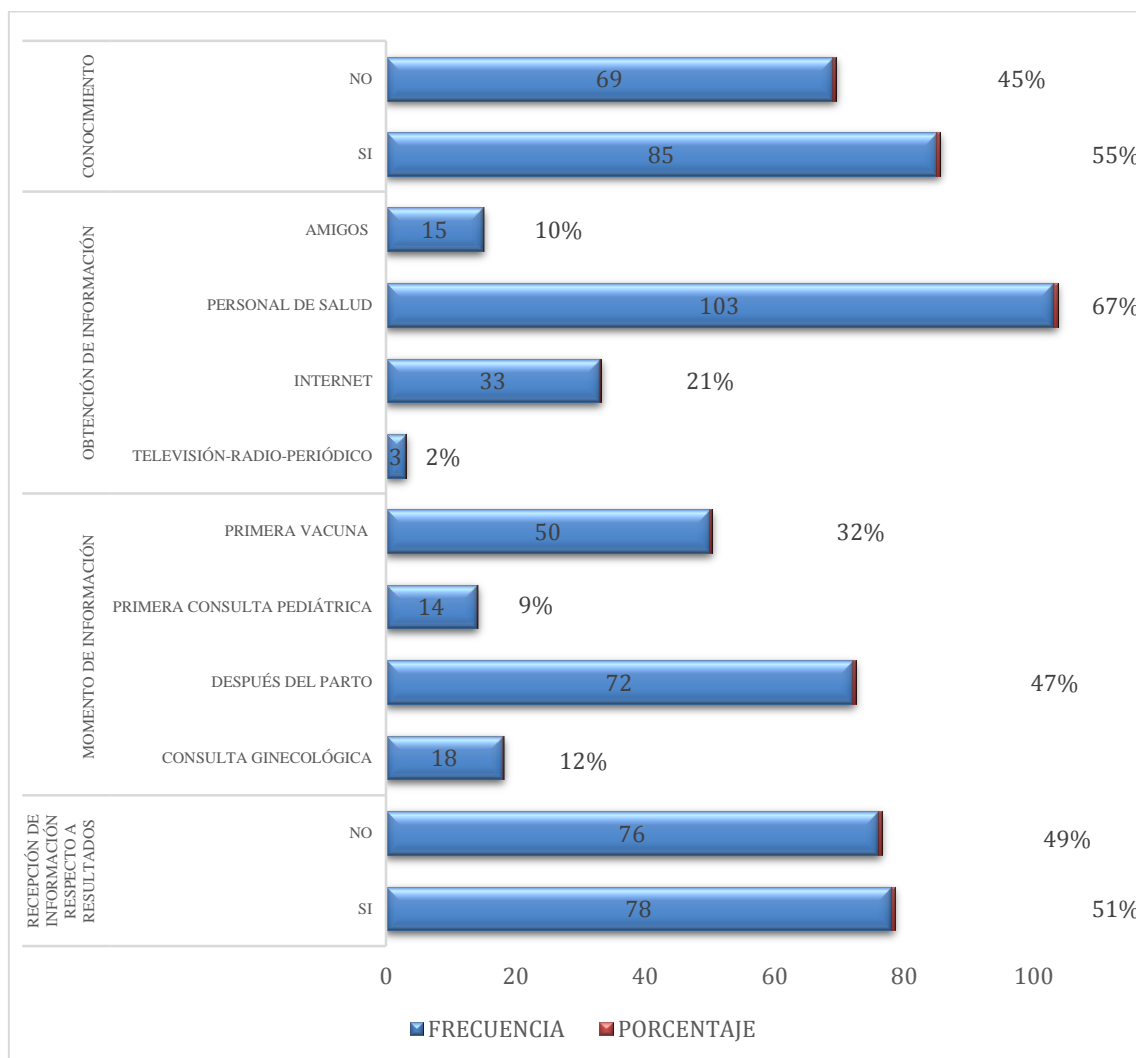
Fuente: Encuesta

Elaborado: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

Análisis: Se encontró que el 56% (n=10) de los profesionales de salud conocen del Tamizaje Metabólico Neonatal y recibieron capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, pero el 44% (n=8) desconocen del programa y no recibieron capacitación. Por otro lado se muestra que el 39% (n=7) recibieron capacitación virtual, mientras que el 17% (n=3) presencial. Solo un 22% (n=4) se autocapacitó con ayuda del internet y el 33% (n=6) nunca se ha capacitado. El 74% (n=13) de profesionales de salud si cumplen con informar a los padres.

Gráfica N° 2

Conocimiento en padres de familia que acuden al centro de salud N° 3 de la ciudad de Loja, sobre tamizaje metabólico neonatal, enero junio 2016.



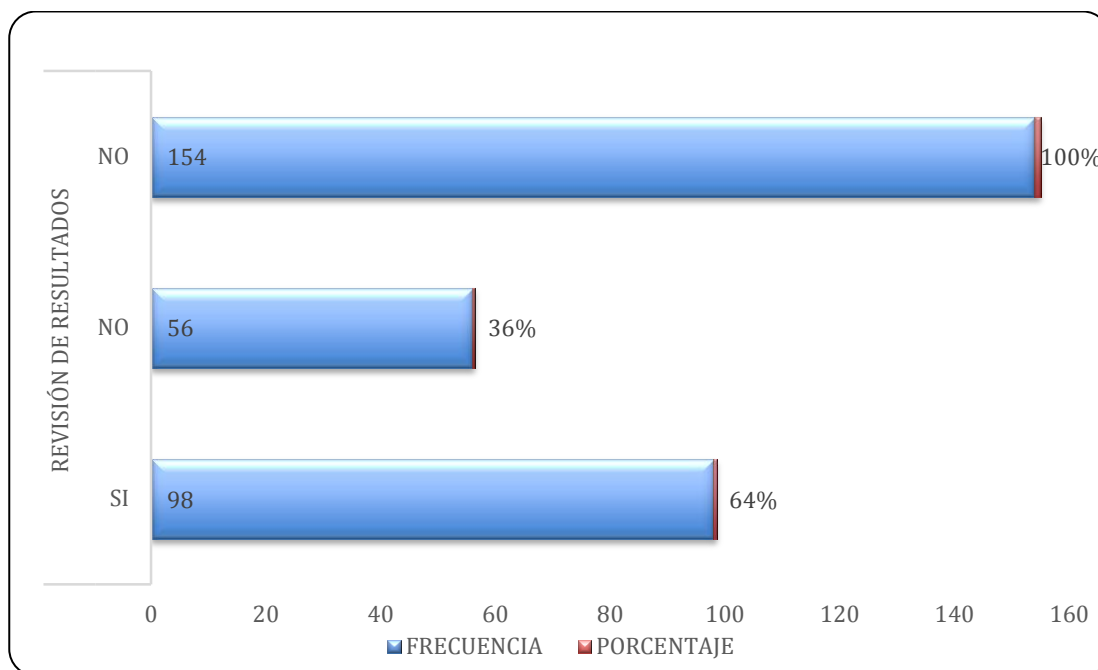
Fuente: Encuesta

Elaborado: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

Análisis: El 55% (n=85) conoce del Tamizaje Metabólico Neonatal, mientras que el 45% (n=69) desconoce, la información del proyecto la obtuvieron en mayor proporción 67% (n=103) del personal de salud, 21% (n=33) del internet. El 47% (n=72) recibió información después del parto, el 32% (n=50) en la primera vacuna, el 12% (n=18) en la consulta ginecológica y en menor porcentaje 9% (n=14) en la primera consulta pediátrica. Respecto a la información brindada para conocer los resultados se observa que el 51% (n=78) sí recibió información.

Gráfica N° 3

Información de resultados del tamizaje metabólico neonatal a padres de familia que acuden al centro de salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016



Fuente: Encuesta telefónica

Elaborado: Jenny Elizabeth Tandazo Solano

Análisis: Podemos constatar que el 100% (n=154) de los padres no conocen los resultados de la prueba realizada a los hijos, de ellos solo el 64% (n=98) ha revisado la página web y mientras que el 36% (n=56) no la han revisado, algunos porque no conocían y otros porque no manejan la tecnología.

7. DISCUSIÓN

El tamizaje neonatal es un procedimiento para descubrir aquellos recién nacidos, aparentemente sanos, antes de que se manifieste una enfermedad que con el tiempo puede ocasionar al niño daños graves, irreversibles, con objeto de iniciar su tratamiento en forma oportuna. (Velázquez et al., 2008)

Dentro de las estrategias fundamentales del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas se considera a la comunicación como una herramienta indispensable para conseguir una cobertura del 100% de los recién nacidos, no solo del sector público sino también del sector privado y obtener un compromiso de responsabilidad en la prevención por parte de la comunidad. La Capacitación a los Profesionales garantiza la calidad de todas las acciones en el Programa de pesquisa tanto sea a nivel local como nacional. (Pesquisa Endócrino Metabólica, 2011)

En el Centro de Salud N° 3 de la Ciudad de Loja trabajan 21 profesionales entre médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de los cuales solo firmaron su consentimiento para participar en el presente estudio 18 profesionales, obteniendo que el 44% no tienen un conocimiento específico acerca del programa del tamizaje metabólico neonatal. Estas cifras son similares a las encontradas en otras provincias, es así que Rojas en su estudio realizado en el año 2014 al personal de enfermería en el centro de Salud N° 1 de Latacunga indica que el 57% no tienen un claro conocimiento sobre la definición del tamizaje neonatal, a diferencia del estudio realizado en el año 2015 por Clemente en el Centro de salud 5 de junio de la libertad (Península de Santa Elena) donde según la evaluación dirigida al personal de salud, determinaron que el 100% conoce del tamizaje.

Acerca de la capacitación recibida en el Centro de Salud N° 3 de la Ciudad de Loja el 56% de los profesionales indican que fue por parte del MSP, el 39% lo refiere que fue de forma virtual, existiendo así mismo un 44% de profesionales que no han recibido ninguna capacitación. A pesar de las estadísticas donde reflejan existir un mejor nivel de conocimiento, se evidencia que en la actualidad aún no se consigue tener una cobertura del 100% de conocimiento del tamizaje metabólico neonatal en los padres de familia.

En el presente estudio de un total de 154 padres de familia que acuden al centro de salud N° 3 de la ciudad de Loja, el 55% manifiesta tener conocimiento del Tamizaje metabólico neonatal, así mismo 56% por los profesionales de la salud, el 47% refieren haber recibido información durante el postparto, el 32% al momento de la primera vacuna y el 45% manifestó no tener conocimiento del programa, estos resultados son similares a los encontrados en el año 2014 donde el 55,3% de las madres que acuden por Consulta Externa del Hospital “Vicente Corral Moscoso indican tener conocimiento de este estudio. Determinando así que el mayor porcentaje de los padres encuestados conocen del programa. En el estudio realizado en el centro de salud N° 1 de Latacunga el 73% de las madres afirman que recibieron información en el momento que acudieron al centro de salud para realizarles la prueba a sus hijos y los que desconocen es porque han enviado a sus hijos con otros familiares y que ellos no compartieron la información. (Rojas M., 2014)

Así mismo en el año 2011, según el estudio realizado por Rodríguez D. se determinó que 149 (77,6%) mujeres encuestadas tanto en la Clínica Municipal de Loja como en el Hospital Gineco-Obstétrico Isidro Ayora de Quito, respondieron no tener conocimiento del Screening Metabólico Neonatal a diferencia de 43 (22,4%) mujeres que afirmaron tenerlo.

El manual de procedimiento “Programa nacional de fortalecimiento de la detección precoz de enfermedades congénitas” hace referencia que el país tendrá libre acceso a la información resultante una vez procesada y analizada por el nivel central. (Pesquisa Endócrino Metabólica, 2011) Para la difusión de resultados se puede establecer comunicación por vía telefónica, postal y/o correo electrónico.

En un trabajo realizado en el Instituto Nacional de Investigación en Salud Pública “INSPI” laboratorio especializado para el procesamiento del Tamizaje se encontró que en 48 horas las muestras son analizadas e informan de forma electrónica a los equipos de salud correspondientes, para que inicien el tratamiento antes de los 30 días de vida del RN. (Ortiz & Villacís, 2015). Sin embargo en el estudio realizado en el centro de salud N° 3 de la ciudad de Loja se establece que el 100% de los padres de familia desconoce el resultado del tamizaje metabólico neonatal realizado a sus hijos esto se confirmó con la llamada telefónica realizada a cada uno de ellos a los 2 meses de la toma de muestra.

8. CONCLUSIONES

- Aunque la mayor parte de profesionales que laboran en el Centro de Salud N°3 conocen del Tamizaje Metabólico Neonatal y aseguran haber recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública en su mayoría de forma virtual y en mínimo porcentaje presencial, aun así existe un número considerable de profesionales de salud que desconocen del tema y afirman no haber recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, solo indican que se autocapacitaron vía internet. En la capacitación a padres de familia la mayor parte de profesionales si participan en la difusión de información.
- El mayor porcentaje de padres de familia conocen del Tamizaje Metabólico Neonatal, información que en su mayoría la recibieron por el personal de salud después del parto, seguido en el momento de la primera vacuna, en menor porcentaje en la consulta ginecológica y en mínimo porcentaje en la consulta pediátrica.
- Los padres de familia desconocen los resultados de las pruebas realizadas a los hijos, un mayor porcentaje ha revisado la página web asegurando que siempre se la encontró congestionada, mientras que un menor porcentaje afirma no saber dónde, ni cómo revisar los resultados de la prueba, por ello algunos acudían al centro de salud donde les indicaban que al no recibir alguna llamada telefónica los resultados eran negativos.

9. RECOMENDACIONES

- Para los directores y profesionales de salud es necesario poner énfasis en la capacitación permanente, realizando charlas internas, auto-capacitaciones y fomentando la promoción del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, siendo importante que todos los profesionales que laboran en la unidad de salud conozcan del tema, no solo superficialmente, ya que depende de su conocimiento brindar la correcta información a los padres de familia, promocionar los beneficios y así dar buen uso a este programa del Ministerio de Salud Pública.
- Para el personal de salud mejorar la promoción del Tamizaje Metabólico Neonatal ya sea con charlas programadas o murales en lugares permitidos dentro de la institución, también se recomienda adjuntar al carnet de vacunación, algún volante que informe sobre las enfermedades y beneficios en la realización de esta prueba para que de esta forma los padres de familia participen más activamente del programa.
- Considero prioritario que él o los responsables del programa mejoren la promoción, educando tanto a padres de familia como a profesionales de salud, para que puedan tener correcta información y gozar de los beneficios, así mismo es importante mejorar el acceso a los resultados o encontrar otra forma de informar a los padres de familia, ya que debido a la congestión de la página web, el programa pierde confianza y no ayuda a detectar, alertar a los padres, ni tratar tempranamente enfermedades donde los más beneficiados son los niños.
- Para docentes y estudiantes de la carrera de medicina, es importante promocionar estos programas, ya que muchos desconocen de la existencia del mismo, para lo cual sugiero que este tema no solo se incluya en el sílabo de pediatría, sino también en sílabos de módulos inferiores, ya que es nuestro deber como médicos en formación conocer de los proyectos y programas del Ministerio de Salud Pública y ayudar a difundir la información, especialmente durante nuestras prácticas médicas para proporcionar información correcta a la comunidad y prevenir la morbilidad y mortalidad de los recién nacidos.

10. BIBLIOGRAFÍA

- Adolfo, G., Félix, J., Orueta, C., Alfonso, G., Rodríguez-leon, G. A., García-rodríguez, J. F., ... Castillo, M. L. (2013). Hipotiroidismo congénito y tamiz neonatal como método de detección oportuna en Tabasco . (Experiencia 1994-2012).
- Anónimo. (2016). *Entrevista no informada, realizada a profesionales y padres de familia que acuden al Centro de Salud N3, Loja.*
- Anónimo. (2016). *Causas probables del problema en Centro de Salud N3 Loja.*
- Barba, J. R. (2004). Tamiz neonatal : Una estrategia en la medicina preventiva. *Revista Mexicana*, 51. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/patol/pt-2004/pt043b.pdf>
- Bernal V., J., Tamayo, M. L., García, J. M., Rodríguez, V., & Prieto, J. C. (2007). La importancia del Tamizaje Neonatal. Nuevas perspectivas en Colombia., *Folleto N°.*
- Bravo, M. J., Cabrera, M., & Carchi, M. (2014). *Conocimiento sobre Programa del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres que acuden a consulta externa del Hospital “ Vicente Corral Moscoso ” . Cuenca 2014.*
- Cantú, C. (2012). Tamiz metabólico neonatal: Por un bebé saludable. *Misión Salud.*
- Cárdenas, K. (2013). *Fortalecimiento del programa de tamizaje Neonatal en el Centro de Salud Santa Ana Area de Salud N10, cantón Santa Ana 2013.* Universidad Tecnica Particular de Loja.
- Chiriboga, A. (2015). *Nivel de conocimiento de los padres de familia sobre la importancia de realizar el Tamizaje Metabólico Neonatal a los recién nacidos en el Centro de Salud de Pascuales de la ciudad de Guayaquil, 2014.*
- Clemente Z., M. P. (2015). *Conocimiento de las mujeres embarazadas sobre el Tamizaje Metabólico Neonatal. Centro de Salud 5 de Junio. La Libertad 2014-2015.* Retrieved from <http://repositorio.upse.edu.ec/bitstream/46000/1921/1/UPSE-TEN-2015-0003.pdf>
- ClikiSalud. (2014). La importancia de solicitar un tamiz metabólico para los recién nacidos. Retrieved from <http://www.clikisalud.net/la-importancia-de-solicitar-un-tamiz-metabolico-para-los-recien-nacidos/>
- Córdova, M. de los Á. (2014). *Conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en madres asistidas en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel de Mayo - Julio 2014.*

- Enfermería Web. (2014). ENFERMERAS PERU_ Enfermeras - Enfermeros - Enfermería Web_ TAMIZAJE NEONATAL TOMA DE MUESTRA NEWBORN SCREENING. Retrieved from <http://enfermerasperu.blogspot.com/2012/06/tamizaje-neonatal-toma-de-muestra.html>
- Galán, E., Dueñas, M., Obando, S., & Saborio, M. (2013). Newborn screening in Peru_ where are we going_. *Revista Peruana de Medicina Experimental Y Salud Pública*. Retrieved from http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1726-46342013000400035&script=sci_arttext&tlng=pt
- Infogen A. C. (2013). Infogen _ Tamiz Neonatal. Retrieved from <http://infogen.org.mx/tamiz-neonatal/>
- Isidro, S., Molina, L., Borja, S., & Miguel, S. (2014). Programa de Tamizaje Neonatal. *Laboratorio Clínico ROE*.
- Laboratorios Exakta. (2014). Tamiz Metabólico Neonatal. Retrieved from <http://exakta.goplek.com/contenido/753/Tamiz-Metabólico-Neonatal.html>
- Laboratorios Genesis. (2016). TAMIZ METABÓLICO DEL RECIÉN NACIDO. Retrieved from http://labgenesis.com/index.php?option=com_content&view=article&id=77:tamiz-metabolico-del-recien-nacido&catid=63:blog&Itemid=121
- Lema, Y., & Morquecho, A. (2012). Guía Didáctica para Padres de Familia sobre Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Ministerio de Salud Pública. (2011). capacitacintmn2011santaelena1-121030203918-phpapp01. In *Capacitación. Tamizaje Metabólico Neonatal* (p. 112). Santa Elena. Retrieved from http://www.slideshare.net/linabravo/capacitacin-tmn-2011-santa-elena-1?from_action=save
- Ministerio de Salud Pública. (2013). *Guía de tratamiento nutricional del paciente pediátrico y adolescente con galactosemia*.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2016). Proyecto de Tamizaje Metabólico Neonatal _ Ministerio de Salud Pública. Retrieved from <http://www.salud.gob.ec/proyecto-de-tamizaje-metabolico-neonatal/>
- Morales, T. (2011). *Tesis de grado presentada como requisito para la obtención del título de Magister en Salud Pública*.

- Morquecho, A., & Lema, Y. (2013). *Impacto del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en madres con niños menores de 1 mes de edad que asisten a la consulta médica en el Centro de SALud N1 de la ciudad de Ibarra en el periodo de enero a septiembre.*
- Ortiz, A., & Villacís, E. (2015). Evaluación del desempeño del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal del Ministerio de Salud Pública del Ecuador en el período comprendido desde enero a noviembre del 2014.
- Pazmiño, L. (2012). *Propuesta de elementos para normativa técnica y legal que garantice la oferta del Tamizaje Neonatal como servicio de salud de genética para la población ecuatoriana.*
- Pesquisa Endócrino Metabólica. (2011). Programa Nacional de Fortalecimiento de la Detección Precoz de Enfermedades Congénitas. *Manual de Procedimiento.*
- Revista Rehabilitación en Marcha, N. 71. (2012). El rol de los padres en el proceso de desarrollo del niño con necesidades especiales. *Paso-a-Paso, Vol. 14 No. 3.* Retrieved from file:///D:/Documentos/IX MODULO/INVEST/tesis/tamizaje/Pasoapaso.com.ve - Fundación Paso a Paso - Inicio.html
- Rodríguez, D. (2013). *Screening metabólico ampliado en los recién nacidos de la ciudad de Loja durante el periodo de Enero - Agosto 2011.*
- Rodriguez, P. (2014). *Rol de enfermería en el proyecto de Tamizaje Metabólico Neonatal con pie derecho en el Centro de Salud N del Cantón Durán en el periodo de mayo a agosto del 2014.*
- Rojas M., L. (2014). *“Rol de enfermería en la toma de la muestra para el Tamizaje Neonatal y su relación con la eficiencia de los resultados obtenido en los neonatos atendidos en el Centro de Salud N1 de Latacunga en el período junio - noviembre de 2013”.*
- Salazar, J. C. (2015). *Influencia del conocimiento de los padres y madres en el Tamizaje Neonatal para detectar enfermedades metabólicas genéticas en el Centro de Salud N2 en el periodo junio - noviembre 2014.*
- Velázquez, A., Vela, M., & Naylor, E. W. (2008). Resultados del Tamiz Neonatal ampliado, como nueva estrategia para la prevención de los defectos al nacimiento., 67(5), 206–213. Retrieved from <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2000/sp005b.pdf>

11. Anexos

ANEXO N° 1: Oficio de autorización para recolección de datos

Loja, 6 de marzo del 2016

Dr. Miguel Morocho Araujo.
DIRECTOR DEL CENTRO DE SALUD N3 DE LA CIUDAD DE LOJA

De mi consideración

Yo, Jenny Elizabeth Tandazo Solano con CI. 1104042310 Alumna del noveno módulo de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja y luego de haber cumplido con los requisitos para la aprobación de mi proyecto de tesis con el tema "Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016", tengo el grato honor de dirigirme a usted muy respetuosamente, para solicitarle me autorice el permiso para recolectar los datos de mi investigación en el Centro de Salud que usted dirige, realizando encuestas dirigidas a los profesionales de salud y padres de familia que acuden con sus recién nacidos para la realización del tamizaje metabólico neonatal. Por su favorable atención que se digne dar a la presente le antelo mis más sinceros agradecimientos.

Atentamente:



 Jenny Tandazo
 ESTUDIANTE DE MEDICINA
 DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

DIRECCION DISTRITAL 11081
 LOJA - SALUD
RECIBIDO
 CENTRO DE SALUD N° 3
 Fecha: 07-03-16
 Hora: 7:46:57
 Firma: 

ANEXO N° 2: Consentimiento informado para profesionales de salud

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PROFESIONAL DE SALUD

Yo con CI. Autorizo la realización de la encuesta cuyo tema es “**Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016.**” Estoy consciente y he sido informado del presente proyecto y sé que sus resultados contribuirán para mejorar la información que se brindará a los padres de familia con respecto al Tamizaje Metabólico Neonatal para incrementar su cobertura en los recién nacidos.

Firma

Consentimiento informado para padres de familia

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL PADRE DE FAMILIA

Yo con CI. Autorizo la realización de la encuesta cuyo tema es “**Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016.**” Estoy consciente y he sido informado del presente proyecto y sé que sus resultados contribuirán para mejorar la información que se brindará a los padres de familia con respecto al Tamizaje Metabólico Neonatal para incrementar su cobertura en los recién nacidos. Además tengo conocimiento que recibiré una llamada telefónica para proporcionar información acerca de los resultados de la prueba.

Firma

ANEXO N° 3: Encuesta a los profesionales del Centro de Salud N°3

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PROFESIONALES DEL CENTRO DE SALUD N°3, EN LA CIUDAD DE LOJA

La presente encuesta tiene como objetivo recolectar información acerca del “**Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016.**” Con el fin de comprobar su cumplimiento y fomentar su importancia en el diagnóstico precoz de enfermedades metabólicas genéticas.

Lea el siguiente cuestionario y marque (X) donde considere pertinente.

Profesión: Médico () Enfermera/o () Auxiliar de enfermería ()

1. **¿Señale las principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje?**
 - Fenilcetonuria ()
 - Galactosemia ()
 - Hipotiroidismo congénito ()
 - Hiperplasia suprarrenal ()
 - Todas ()
 - Ninguna ()

2. **Los padres del recién nacido ¿A qué tiempo deben acudir al centro de salud para que se realice la prueba del talón?**
 - Solo el primer día de nacido ()
 - A partir de las 48 horas de nacido hasta el 7 día()
 - A partir de los 8 días de nacido hasta antes de los 28 días ()
 - Desconoce ()

3. **Señale el excepto. ¿Qué condiciones debe reunir el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?**
 - No debe lactar hasta una hora antes del examen ()
 - Debe tener un peso adecuado ()
 - Tener familiares con antecedentes de enfermedades metabólicas ()
 - Haber recibido leche materna o de tarro mínimo 24h antes ()

4. **¿Usted ha recibido capacitación por parte del Ministerio de Salud acerca del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal?**
 - Una vez al año ()
 - Dos o más veces al año ()
 - Una sola vez desde que se creó el programa ()
 - Nunca ()

5. **Si usted recibió capacitación por parte del Ministerio de Salud Pública, lo hizo a través de:**
 - Conferencia presencial ()
 - Conferencia virtual ()

- Nunca ()
- 6. El conocimiento que usted tiene del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal, lo recibió de:**
- Cursos autofinanciados ()
 - A través del internet ()
 - Capacitación brindada por el Ministerio de Salud Pública ()
 - Nunca ha recibido capacitación ()
- 7. ¿Qué método utiliza para proporcionar información a los padres de familia sobre el Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal?**
- Charlas o conferencias programadas ()
 - Información antes de realizar la prueba ()
 - Información brindada en consulta externa ()
 - No informo ()
- 8. Usted indica ¿A qué tiempo los padres pueden recibir los resultados del tamizaje neonatal?**
- Inmediatamente ()
 - Al mes ()
 - A los dos meses ()
 - No informo ()
- 9. Los padres de los recién nacidos pueden conocer los resultados de la prueba del tamizaje mediante:**
- Página web del programa ()
 - Acudir al centro de salud y preguntar los resultados ()
 - El resultado lo recibirá mediante una llamada telefónica ()
 - No informo ()

GRACIAS POR SU COLABORACION.

ANEXO N° 4: Encuesta a los padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3

ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PADRES DE FAMILIA QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N°3, EN LA CIUDAD DE LOJA.

La presente encuesta tiene como objetivo recolectar información acerca del tema: **“Conocimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en profesionales de salud y padres de familia que acuden al Centro de Salud N°3 de la ciudad de Loja, enero – junio 2016.”** Con el fin de comprobar su cumplimiento y fomentar su importancia en el diagnóstico precoz de enfermedades metabólicas genéticas.

Lea el siguiente cuestionario y marque (X) donde considere pertinente.

1. Datos personales de los padres de familia

- ❖ Nombre
- ❖ Número de cédula:.....
- ❖ Número telefónico:.....
- ❖ Parentesco:
 - Madre ()
 - Padre ()
- ❖ Edad
 - Menor de 18 años ()
 - 18 a 35 años ()
 - Mayor de 35 años ()
- ❖ Nivel de instrucción.
 - Primaria ()
 - Secundaria ()
 - Superior ()
 - Ninguna ()

2. ¿Qué es el tamizaje neonatal?

- Programa que detecta enfermedades metabólicas en recién nacidos ()
- Programa que se aplica a los niños de madres nacidos por cesárea ()
- Programa aplicado a los recién nacidos prematuros ()
- Es un programa de vacunas ()

3. ¿Dónde se realiza la prueba del tamizaje?

- Talón ()
- Brazo ()
- Pierna ()

4. Señale la respuesta incorrecta. ¿Qué condiciones debe reunir el recién nacido para realizarse la prueba del tamizaje neonatal?

- No debe lactar hasta una hora antes del examen ()
- Debe tener un peso adecuado ()
- Tener familiares con antecedentes de enfermedades metabólicas ()
- Haber recibido leche materna o de tarro mínimo 24h antes ()

- 5. ¿Qué enfermedades se detectan con esta prueba?**
- Diabetes, hipertensión arterial, obesidad ()
 - Hipotiroidismo, fenilcetonuria, galactosemia, hiperplasia suprarrenal ()
 - Depresión, esquizofrenia ()
 - Ninguna ()
- 6. ¿Cómo se enteró del Programa de Tamizaje Metabólico neonatal?**
- Televisión – Radio - Periódicos ()
 - Internet ()
 - Personal de salud ()
 - Amigos ()
- 7. Si el personal de salud le habló del Programa de Tamizaje metabólico. ¿En qué momento lo hizo?**
- En las consultas ginecológicas ()
 - Después del parto ()
 - En la primera consulta pediátrica ()
 - Al colocar la primera vacuna ()
- 8. ¿A qué tiempo usted debe acudir con su niño al centro de salud para que se realice la prueba del tamizaje?**
- Solo el primer día de nacido ()
 - A partir de las 48 horas de nacido hasta el 7 día()
 - A partir de los 8 días de nacido hasta antes de los 28 días ()
 - Desconoce ()
- 9. ¿A qué tiempo se le indicó que recibirá los resultados del tamizaje neonatal?**
- Inmediatamente ()
 - Al mes ()
 - A los dos meses ()
 - No le informaron ()
- 10. ¿Por qué medio puede conocer los resultados de la prueba del tamizaje?**
- Página web del programa ()
 - Acudir al centro de salud y preguntar los resultados ()
 - El resultado lo recibirá mediante una llamada telefónica ()
 - No le informaron ()

GRACIAS POR SU COLABORACION.

ANEXO N° 5: Encuesta telefónica dirigida a los padres de familia**ENCUESTA TELEFÓNICA DIRIGIDA A LOS PADRES DE FAMILIA QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N°3, EN LA CIUDAD DE LOJA.**

Buen día, hablo con (familiar del niño) soy estudiante de la carrera de medicina de la Universidad nacional de Loja, estoy realizando una encuesta telefónica a todos los padres que acudieron al centro de salud N3 para la realización del tamizaje metabólico neonatal de su niño/a. Usted me ayudó contestando una encuesta hace dos meses donde se le indicó acerca de esta llamada telefónica, muchos padres me están colaborando a completar esta encuesta y quiero invitarle para que usted también participe. Esta encuesta es anónima y su resultado tiene la finalidad de comprobar el cumplimiento del Programa de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de Salud N3.

¿Usted conoce los resultados de la prueba del talón que se le realizó a su hijo?

SI NO

¿Hace que tiempo le entregaron los resultados?

- Inmediatamente ()
- Al mes ()
- A los dos meses ()
- Nunca ()

¿Por qué medio pudo conocer los resultados?

- Página web del programa ()
- Acudió al centro de salud y preguntó los resultados ()
- Recibió una llamada telefónica ()

¿Ha revisado usted la página del programa?

SI NO

ANEXO N° 6: Tabulación de la encuesta realizada a los profesionales de salud

PERSONAL DE SALUD

PROFESIÓN	F	%
MÉDICOS	7	39%
ENFERMERA/O	4	22%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	7	39%
TOTAL	18	100%

Pregunta 1. Conocimiento de las enfermedades que se detectan en el tamizaje

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	SI	6	86%
	NO	1	14%
ENFERMERA/O	SI	4	100%
	NO	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	SI	3	43%
	NO	4	57%
TOTAL		18	100%

Pregunta 2. Tiempo adecuado para la realización del tamizaje

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	SI	5	71%
	NO	2	29%
ENFERMERA/O	SI	3	75%
	NO	1	25%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	SI	4	57%
	NO	3	43%
TOTAL		18	100%

Pregunta 3. Condiciones para realización del tamizaje

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	SI	2	29%
	NO	5	71%
ENFERMERA/O	SI	0	0%
	NO	4	100%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	SI	1	14%
	NO	6	86%
TOTAL		18	100%

Pregunta 4. Capacitación por parte del ministerio de salud

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	SI	3	43%
	NO	4	57%
ENFERMERA/O	SI	4	100%
	NO	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	SI	3	43%
	NO	4	57%
TOTAL		18	100%

Pregunta 5. Medio de capacitación por parte del ministerio

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	PRESENCIAL	2	29%
	VIRTUAL	1	14%
	NUNCA	4	57%
ENFERMERA/O	PRESENCIAL	1	25%
	VIRTUAL	3	75%
	NUNCA	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	PRESENCIAL	0	0%
	VIRTUAL	3	43%
	NUNCA	4	57%
TOTAL		18	100%

Pregunta 6. Conocimiento adquirido

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	INTERNET	3	43%
	MSP	2	29%
	NUNCA	2	29%
ENFERMERA/O	INTERNET	1	25%
	MSP	3	75%
	NUNCA	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	INTERNET	0	0%
	MSP	3	43%
	NUNCA	4	57%
TOTAL		18	100%

Pregunta 7. Momento de información sobre tamizaje metabólico neonatal

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	ANTES DE LA PRUEBA	1	14%
	CONSULTA EXTERNA	3	43%
	NUNCA	3	43%
ENFERMERA/O	ANTES DE LA PRUEBA	3	75%
	CONSULTA EXTERNA	1	25%
	NUNCA	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	ANTES DE LA PRUEBA	1	14%
	CONSULTA EXTERNA	2	29%
	NUNCA	4	57%
TOTAL		18	100%

Pregunta 8. Información del tiempo de resultados

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	INMEDIATAMENTE	2	29%
	AL MES	2	29%
	2 MESES	0	0%
	NUNCA	3	43%
ENFERMERA/O	INMEDIATAMENTE	0	0%
	AL MES	3	75%
	2 MESES	1	25%
	NUNCA	0	0%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	INMEDIATAMENTE	0	0%
	AL MES	4	57%
	2 MESES	2	29%
	NUNCA	1	14%
TOTAL		18	100%

Pregunta 9. Información sobre resultados de la prueba

PROFESIÓN	VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MÉDICOS	PÁGINA WEB	2	29%
	ACUDIR AL CENTRO DE SALUD	1	14%
	LLAMADA TELEFÓNICA	1	14%
	NUNCA	3	43%
	PÁGINA WEB	2	50%
ENFERMERA/O	ACUDIR AL CENTRO DE SALUD	1	25%
	LLAMADA TELEFÓNICA	1	25%
	NUNCA	0	0%
	PÁGINA WEB	6	86%
AUXILIAR DE ENFERMERÍA	ACUDIR AL CENTRO DE SALUD	0	0%
	LLAMADA TELEFÓNICA	1	14%
	NUNCA	0	0%
TOTAL		18	100%

ANEXO N° 7: Tabulación clasificada por profesional

CONOCIMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL MÉDICO SOBRE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL			
TEMÁTICA	VARIABLES	F	%
CONOCIMIENTO	SI	3	43%
	NO	4	57%
	TOTAL	7	100%
CAPACITACIÓN DEL MSP	SI	3	43%
	NO	4	57%
	TOTAL	7	100%
FORMAS DE CAPACITACIÓN DEL MSP	PRESENCIAL	2	29%
	VIRTUAL	1	14%
	NUNCA	4	57%
	TOTAL	7	100%
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	MSP	2	29%
	INTERNET	3	43%
	NUNCA	2	29%
	TOTAL	7	100%
DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN	PARTICIPAN	4	57%
	NO PARTICIPAN	3	43%
	TOTAL	7	100%

CONOCIMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL AUXILIAR DE ENFERMERIA SOBRE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL			
TEMÁTICA	VARIABLES	F	%
CONOCIMIENTO	SI	3	43%
	NO	4	57%
	TOTAL	7	100%
CAPACITACIÓN DEL MSP	SI	3	43%
	NO	4	57%
	TOTAL	7	100%
FORMAS DE CAPACITACIÓN DEL MSP	PRESENCIAL	0	0%
	VIRTUAL	3	43%
	NUNCA	4	57%
	TOTAL	7	100%
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	MSP	3	43%
	INTERNET	0	0%
	NUNCA	4	57%
	TOTAL	7	100%
DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN	PARTICIPAN	3	43%
	NO PARTICIPAN	4	57%
	TOTAL	7	100%

CONOCIMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERIA SOBRE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL

TEMÁTICA	VARIABLES	F	%
CONOCIMIENTO	SI	3	75%
	NO	1	25%
	TOTAL	4	100%
CAPACITACIÓN DEL MSP	SI	4	100%
	NO	0	0%
	TOTAL	4	100%
FORMAS DE CAPACITACIÓN DEL MSP	PRESENCIAL	1	25%
	VIRTUAL	3	75%
	NUNCA	0	0%
	TOTAL	4	100%
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	MSP	4	100%
	INTERNET	0	0%
	NUNCA	0	0%
	TOTAL	4	100%
DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN	PARTICIPAN	4	100%
	NO PARTICIPAN	0	0%
	TOTAL	4	100%

ANEXO N° 8: Tabulación de la encuesta realizada a padres de familia

Pregunta 1. Padres De Familia

	OPCIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PADRES	MADRE	110	71%
	PADRE	44	29%
	TOTAL	154	100%

Pregunta 1. Edad de los padres de familia

	OPCIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
EDAD DE PADRES	ADOLESCENTES	18	12%
	JOVENES	86	56%
	ADULTOS	50	32%
	TOTAL	154	100%

Pregunta 1. Edad de los padres de familia

	OPCIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
INSTRUCCIÓN	PRIMARIA	5	3%
	SECUNDARIA	80	52%
	SUPERIOR	69	45%
	TOTAL	154	100%

Pregunta 2. Definición del tamizaje metabólico neonatal

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	133	86%
NO	21	14%
TOTAL	154	100%

Pregunta 3. Sitio de punción del tamizaje metabólico neonatal

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	148	96%
NO	6	4%
TOTAL	154	100%

Pregunta 4. Condiciones para la realización del tamizaje

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	33	21%
NO	121	79%
TOTAL	154	100%

Pregunta 5. Conocimiento de las enfermedades que se detectan

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	39	25%
NO	115	75%
TOTAL	154	100%

Pregunta 6. Medio por el cual conoció el programa de tamizaje

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
TELEVISIÓN-RADIO-PERIÓDICO	3	2%
INTERNET	33	21%
PERSONAL DE SALUD	103	67%
AMIGOS	15	10%
TOTAL	154	100%

Pregunta 7. Medio por el cual conoció el programa de tamizaje

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
CONSULTA GINECOLÓGICA	18	12%
DESPUÉS DEL PARTO	72	47%
PRIMERA CONSULTA PEDIÁTRICA	14	9%
PRIMERA VACUNA	50	32%
TOTAL	154	100%

Pregunta 8. Momento adecuado para acudir al tamizaje

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	89	58%
NO	65	42%
TOTAL	154	100%

Pregunta 9. MEDIO POR EL CUAL CONOCIÓ EL PROGRAMA DE TAMIZAJE

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
INMEDIATAMENTE	0	0%
AL MES	43	28%
A LOS DOS MESES	35	23%
NO LE INFORMARON	76	49%
TOTAL	154	100%

Pregunta 10. Medio por el cual conoció el programa de tamizaje

VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
PÁGINA WEB	78	51%
ACUDIR AL CENTRO DE SALUD	17	11%
LLAMADA TELEFÓNICA	6	4%
NO LE INFORMARON	53	34%
TOTAL	154	100%

ANEXO N° 9: Tabulación de la encuesta realizada vía telefónica a padres de familia

CONOCIMIENTO DE RESULTADOS

TEMÁTICA	OPCIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE
CONOCIMIENTO DE RESULTADOS	SI	0	0%
	NO	154	100%
REVISIÓN DE RESULTADOS	SI	98	64%
	NO	56	36%
	TOTAL	154	100%

11.1. Tablas de resumen por objetivo

CONOCIMIENTO Y CAPACITACIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL

TEMÁTICA	VARIABLES	F	%
CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES, TIEMPO ADECUADO, CONDICIONES, RESULTADOS.	SI	10	56%
	NO	8	44%
	TOTAL	18	100%
CAPACITACIÓN DEL MSP	SI	10	56%
	NO	8	44%
	TOTAL	18	100%
FORMAS DE CAPACITACIÓN DEL MSP	PRESENCIAL	3	17%
	VIRTUAL	7	39%
	NUNCA	8	44%
	TOTAL	18	100%
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	MSP	8	44%
	INTERNET	4	22%
	NUNCA	6	33%
DIFUSIÓN DE INFORMACIÓN	TOTAL	18	100%
	PARTICIPAN	13	74%
	NO PARTICIPAN	5	26%
	TOTAL	18	100%

CONOCIMIENTO EN PADRES DE FAMILIA SOBRE TAMIZAJE METABOLICO NEONATAL			
TEMÁTICA	VARIABLE	F	%
CONOCIMIENTO DE LA FUNCIÓN, SITIO DE PUNCIÓN, ENFERMEDADES, CONDICIONES, TIEMPO E INFORMACIÓN DE RESULTADOS	SI	85	55%
	NO	69	45%
	TOTAL	154	100%
OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	TELEVISIÓN-RADIO-PERIÓDICO	3	2%
	INTERNET	33	21%
	PERSONAL DE SALUD	103	67%
	AMIGOS	15	10%
	TOTAL	154	100%
MOMENTO DE INFORMACIÓN	CONSULTA GINECOLÓGICA	18	12%
	DESPUÉS DEL PARTO	72	47%
	PRIMERA CONSULTA PEDIÁTRICA	14	9%
	PRIMERA VACUNA	50	32%
	TOTAL	154	100%
RECEPCIÓN DE INFORMACIÓN RESPECTO A RESULTADOS	SI	78	51%
	NO	76	49%
	TOTAL	154	100%

ANEXO N° 10: Fotografías de proceso para realizar la prueba del talón



Foto 1. Llenando la ficha

TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL
FICHA DE RECOLECCIÓN DE MUESTRAS

BMS IES ISSFA ISSPOL PRIVADO OTRO

LUGAR Y TOMA DE MUESTRAS:
 Hospital: Centro de Salud de El Valle Hospital que toma la muestra: San Carlos de El Valle
 Sede: El Valle Provincia y ciudad de la unidad: El Valle - El Valle

FECHA DE TOMA DE MUESTRAS:
 Fecha de nacimiento: 07/04/2016 Fecha de muestra: 07/04/2016
 Tipo de muestra: Saca muestra Alimento Suspección Repetición BMS Materna Fórmula neonatal Mixta Parenteral Otra

DATOS DEL NIÑO/INA:
 Primer Apellido: RIVERA Segundo Apellido: DE LOS RIOS Nombre: MARIA EMMA
 Fecha de nacimiento: 07/04/2016 Lugar de nacimiento: El Valle Tiempo de estancia: 12 días

DATOS DE LA MADRE/PADRE:
 Primer Apellido: AYLA Segundo Apellido: PEREZ Nombre: FATIMA
 Fecha de nacimiento: 01/04/1975 Estado: Paraná Código TAMIN: 1001
 Teléfono: 2119 666 Provincia: EL VALLE Cantón: LAN Ciudad: LAN
 Celular: 099 980 200 Dirección exacta: EL VALLE

OBSERVACIONES:

CODIGO: [] [] [] [] [] [] [] []

CONECTAR CON PERSONAL BMS/IES/ISSFA/ISSPOL/PRIVADO/OTRO
 HAZ CLIC EN EL BOTÓN CORRESPONDIENTE
 HAZ CLIC EN EL BOTÓN CORRESPONDIENTE
 CUALQUIER CONSULTA, PREGUNTA O SUGERENCIA CONSULTAR EN: 0222222222
 TAMIZAJE BMS/IES/ISSFA/ISSPOL/PRIVADO/OTRO

Foto 2. Ficha llena



Foto 3. Localizando el taloncito del bebé



Foto 4. Comprimiendo el talón del bebé



Foto 6. Talón listo para puncionar



Foto 7. Materiales listos



Foto 8. Asepsia del talón



Foto 9. Punción del talón



Foto 10. Recolección de las gotas de sangre



Foto 11. Terminando de completar la ficha

TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL
FICHA DE RECOLECCIÓN DE MUESTRAS

CÓDIGO: [] [] [] [] [] []

MSP IESS ISSFA ISSPOL PRIVADO OTRO

LUGAR Y FORMA DE MUESTRA:
 Nombre ciudad: Quito, C.R. ME-3 Población que toma la muestra: Lic. Carmen Villan
 Número cédula: 203645 Provincia y ciudad de la unidad: Quito - Quito

Fecha de toma de muestra: 04/04/16 Alimentación: Materna Fórmula neonatal Atleta Parenteral Otro
 Lactancia Suplemento Repetición MSP

DATOS DEL NIÑO/NINA:
 Primer Apellido: RIVERA Segundo Apellido: BOGANO Nombre: ANITA ESPINA
 Fecha de nacimiento: 2014/05/16 Sexo: F Tiempo de lactación: 34 semanas

DATOS DE LA MADRE/PADE:
 Primer Apellido: RIVERA Segundo Apellido: BOGANO Nombre: JATILIA
 Fecha de nacimiento: 08/11/79 Cédula: 1400000000000 Código TAMEN: 11101316111
 Teléfono: 291178501 Provincia: LOJA Cantón: LOJA Ciudad: LOJA
 Cédula: 291178501 Dirección exacta: EL VALLE

OBSERVACIONES: Todo datos (verdaderos)

Miembro de Salud Pública

Foto 12. Ficha lista para enviar

CONSULTA LOS RESULTADOS A LOS 15 DÍAS LABORALES POSTERIOR A LA FECHA DE TOMA

Ingresa en la siguiente dirección.
<http://201.219.3.112/tamizaje>
 Haz click en el botón ciudadano y elige una de las opciones.
 Ingresa tu número de cédula y haz click sobre tu número de cédula y podrás observar los resultados.

Cualquier consulta, queja o sugerencia contáctenos al: 022500317/tamizaje.ecuador@gmail.com

TAMIZADO POR: LIC. CARMEN [REDACTED] 04/04/2016

Encuétrame: Proyecto de Tamizaje Neonatal

Foto 13. Información para los padres

ANEXO N° 11: Certificado de traducción del resumen



Ing. María Belén Novillo
DOCENTE DE FINE-TUNED ENGLISH CÍA LTDA.

CERTIFICA:

Que el documento aquí compuesto es fiel traducción del idioma español al idioma inglés del resumen de tesis titulada "CONOCIMIENTO DEL PROGRAMA DE TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL EN PROFESIONALES DE SALUD Y PADRES DE FAMILIA QUE ACUDEN AL CENTRO DE SALUD N° 3 DE LA CIUDAD DE LOJA ENERO – JULIO 2016" autoría de la Srta. Jenny Elizabeth Tandazo Solano, egresada de la carrera de Medicina Humana de la Universidad Nacional de Loja

Lo certifica en honor a la verdad y autorizo a la interesada hacer uso del presente en lo que a sus intereses convenga.

Loja, 20 de Septiembre de 2017



Ing. María Belén Novillo
DOCENTE DE FINE-TUNED ENGLISH CÍA LTDA.

Líderes en la Enseñanza del Inglés

Fine-Tuned English Cía. Ltda. | Teléfono 2578899 | Email venalfine@finetunedenglish.edu.ec | www.finetunedenglish.edu.ec

LOJA: Fine-Tuned English, Macará entre Miguel Riofrío y Rocafuerte. 2578899, 2563224, 2574702
ZAMORA: Fine-Tuned Zamora, García Moreno y Pasaje 12 de Febrero. Teléfono: 2608169
CATAMAYO: Fine-Tuned Catamayo, Av. 24 de Mayo 08-21 y Juan Montalvo. Teléfono: 2678442

