



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

TEMA:

**CONOCIMIENTO DE LA IMPORTANCIA DEL CUMPLIMIENTO DEL
PROGRAMA NACIONAL DEL TAMIZAJE METABÓLICO NEONATAL
EN LAS MADRES ASISITIDAS EN LA MATERNIDAD MATILDE
HIDALGO DE PRÓCEL DE MAYO – JULIO 2014**

**TRABAJO DE TITULACION
PREVIA LA OBTENCIÓN DEL TITULO
LICENCIADA DE ENFERMERÍA**

AUTORA:

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA

TUTORA:

MG. ROSA MUÑOZ AUCAPIÑA

GUAYAQUIL, OCTUBRE 2014



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

CERTIFICACIÓN

Certifico que el presente trabajo fue realizado en su totalidad por la Srta. MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA como requerimiento parcial para la obtención del título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA

Guayaquil, OCTUBRE 2014

DIRECTOR

REVISADO POR

**RESPONSABLE ACADÉMICO
LCDA. ANGELA MENDOZA**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

CARRERA DE ENFERMERÍA

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA

DECLARO QUE:

El proyecto de denominado “Conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres asistidas en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel de Mayo – Julio 2014”, ha sido desarrollado con base a una investigación exhaustiva, respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan al pie de las paginas correspondientes, cuyos fuentes se incorporan en la bibliografía.

Consecuentemente este trabajo es de mi autoría.

En virtud de esta declaratoria, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance científico del proyecto de grado en mención.

Guayaquil, Octubre 2014

LA AUTORA

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

CARRERA DE ENFERMERÍA

AUTORIZACIÓN

Yo, **MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA**

Autorizo a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, la publicación, en la biblioteca de la institución del proyecto titulado: “Conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres asistidas en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel de Mayo – Julio 2014”, cuyo contenido, ideas y criterios son de mi exclusiva responsabilidad y autoría.

Guayaquil, Octubre 2014

LA AUTORA

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA

DEDICATORIA

A Dios.

Por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

A mi Madre Jackeline.

Por haberme apoyado en todo momento, por sus consejos, sus valores, por la motivación constante que me ha permitido ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor.

A mi Padre Creimer.

Por los ejemplos de perseverancia y constancia que lo caracterizan y que me a infundado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por su amor.

A mis Familiares.

A mi hermana Heiddy, por ser el ejemplo de una hermana mayor y de la cual aprendí aciertos y de momentos difíciles; a mi ñaña Salime, a mis sobrinos, a mis tíos(as), a primos(as) y a todos aquellos que participaron directa o indirectamente en la elaboración de este proyecto de titulación.

¡Gracias a ustedes!

A mis maestros

Lcda. Gladys Jarrin de Cueva y Fanny Gaibor Ruiz por su gran apoyo y motivación para la culminación de mis estudios profesionales. Por su tiempo compartido y por impulsar el desarrollo de mi formación profesional; a la Lcda. Rosa Muñoz por su apoyo en este trabajo de titulación.

MARIA DE LOS ANGELES CÓRDOVA LOAYZA

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por ser el inspirador para cada uno de mis pasos dados en mi convivir diario; a mis padres por ser los guías en el sendero de cada acto que realizo hoy, mañana y siempre; a mis hermanos por ser el incentivo para seguir adelante con este objetivo, a mi directora del proyecto de titulación: Lcda. Rosa Muñoz por entregarme sus conocimientos para realizar los propósitos que tengo en mente.

Enfermería, por permitirme ser parte de una generación de triunfadores y gente productiva para el país.

MARIA DE LOS ANGELES CÓRDOVA LOAYZA



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

CARRERA DE ENFERMERÍA

CALIFICACIÓN

(LCDA. ROSA MUÑOZ AUCAPIÑA)
PROFESOR GUÍA O TUTOR

ÍNDICE GENERAL

	Pág.	
Introducción	1	
CAPÍTULO I		
EL PROBLEMA		
1.1.	Razones que motivaron el estudio	4
1.2.	Justificación del tema	4
1.3.	Descripción del problema de investigación o de la situación problemática	5
1.3.1.	Preguntas de investigación	6
1.4	Objeto de estudio	6
1.5	Contextualización en tiempo y espacio	7
1.6.	Objetivos	7
1.6.1.	Objetivo general	7
1.6.2.	Objetivos específicos	8
CAPÍTULO II		
MARCO TEÓRICO		
2.1.	Marco Teórico	9
2.1.1.	Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal	10
2.1.1.1.	Tamizaje Metabólico Neonatal	10
2.1.1.2.	Pruebas de detección	12
2.1.1.3.	Forma en que se realiza el examen	13
2.1.1.4.	Razones por las que se realiza el examen	15
2.1.2	Enfermedades que se pueden detectar mediante el Tamizaje Metabólico Neonatal	16
2.1.2.1	Hiperplasia suprarrenal congénita (discapacidad intelectual y muerte precoz)	16
2.1.2.1.1	Concepto	17
2.1.2.1.2	Causas	17

2.1.2.1.3	Síntomas	18
2.1.2.2	Hipotiroidismo (discapacidad intelectual)	19
2.1.2.2.1	Concepto	19
2.1.2.1.2	Epidemiología de hipotiroidismo	21
2.1.2.2.3	Causas	21
2.1.2.2.4	Síntomas	22
2.1.2.2.5	Tratamiento	23
2.1.2.3	Galactosemia	24
2.1.2.3.1	Concepto	24
2.1.2.3.2	Epidemiología	26
2.1.2.3.3	Causas	26
2.1.2.3.4	Signos y Síntomas	26
2.1.2.3.5	Complicaciones	27
2.1.2.4	Fenilcetonuria (Discapacidad Intelectual)	28
2.1.2.4.1	Concepto	28
2.1.2.4.2	Epidemiología de la Fenilcetonuria	29
2.1.2.4.3	Causas	30
2.1.2.4.4	Signos y síntomas	31
2.2.	Teoría de Enfermería	33
2.3.	Marco Legal	34

CAPÍTULO III METODOLOGÍA

3.1.	Metodología	37
3.2.	Operacionalización de las variables	39
3.3.	Presentación de análisis y resultados	42
	Conclusiones	59
	Recomendaciones	60
	Valoración Crítica	61
	Bibliografía	63
	Anexos	66

ÍNDICE DE CUADROS

No.	Detalle	Pág.
1.	Operacionalización de variables	40
2.	Edad de la madre	42
3.	Nivel de instrucción	43
4.	Ocupación	44
5.	Persona con quien reside actualmente	45
6.	Frecuencia de acudir al control prenatal durante su embarazo	46
7.	Ventajas del control prenatal para la mujer embarazada	47
8.	Antecedente familiar con enfermedad congénita	48
9.	Conocimientos del lugar donde se realiza la prueba de tamizaje	49
10.	Enfermedades predecibles con la prueba de tamizaje	50
11.	Tiempo máximo para realizar la prueba de tamizaje	51
12.	El personal de enfermería informó sobre la prueba de tamizaje	52
13.	Disposición de acudir a realizar la prueba de tamizaje al recién nacido	53
14.	Recibió capacitación acerca de la prueba de tamizaje	54
15.	Principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje	55
16.	Tiempo indicado a las pacientes para realizar la prueba de tamizaje	56
17.	Veces que debe acudir a una mujer embarazada al control prenatal	57
18.	Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas	58

ÍNDICE DE GRÁFICOS

No.	Detalle	Pág.
1.	Edad de la madre	42
2.	Nivel de instrucción	43
3.	Ocupación	44
4.	Persona con quien reside actualmente	45
5.	Frecuencia de acudir al control prenatal durante su embarazo	46
6.	Ventajas del control prenatal para la mujer embarazada	47
7.	Antecedente familiar con enfermedad congénita	48
8.	Conocimientos del lugar donde se realiza la prueba de tamizaje	49
9.	Enfermedades predecibles con la prueba de tamizaje	50
10.	Tiempo máximo para realizar la prueba de tamizaje	51
11.	El personal de enfermería informó sobre la prueba de tamizaje	52
12.	Disposición de acudir a realizar la prueba de tamizaje al recién nacido	53
13.	Recibió capacitación acerca de la prueba de tamizaje	54
14.	Principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje	55
15.	Tiempo indicado a las pacientes para realizar la prueba de tamizaje	56
16.	Veces que debe acudir a una mujer embarazada al control prenatal	57
17.	Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas	58

ÍNDICE DE ANEXOS

No.	Detalle	Pág.
1.	Marco Legal	67
2.	Encuesta dirigida a madres asistidas por parto en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel	69
3.	Encuesta dirigida al personal de enfermería de la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel	72
4.	Evidencia fotográfica	74

Autora:

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA

RESUMEN

El Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal fue implementado a partir del año 2011 a nivel nacional y está vinculado directamente a los objetivos del Plan Nacional del Buen Vivir, por ello se realizó la presente investigación con el objetivo de determinar el conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres asistidas en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”, para ello se llevó a cabo un estudio descriptivo, deductivo, inductivo, con enfoque cuantitativo, de corte transversal y retrospectivo, con modalidad de campo y bibliográfico, que aplicó la técnica de la encuesta, y el instrumento del cuestionario a las madres asistidas por parte en el centro hospitalario en estudio, obteniendo como resultados más relevantes que 44% de la muestra tiene escolaridad primaria, cuya deficiencia de instrucción contribuyó al desconocimiento de la importancia de la prueba de tamizaje por parte de las madres de RN, por ello 78% no respondió adecuadamente a la pregunta acerca del beneficio que tiene la prueba de tamizaje para el RN, además que 63% acudió al control prenatal de una a cuatro veces en el embarazo, lo que se opone a la normativa de la legislación en materia de salud, fenómeno que contribuyó a que ellas no reciban la información apropiada acerca de esta problemática, tampoco el personal de enfermería le proporcionó a las usuarias la información suficiente acerca de la prueba de tamizaje, por ello las pacientes desconocían la importancia de la prueba de tamizaje, porque las dudas no fueron despejadas de manera apropiada por el personal de salud, verificándose la hipótesis de la investigación, identificándose que es el débil conocimiento de las usuarias lo que llevó a que las usuarias no acudan con los recién nacidos, para que le realicen la prueba de tamizaje.

Palabras claves: Conocimiento, Importancia, Programa, Tamizaje Metabólico Neonatal.

Author:

MARÍA DE LOS ÁNGELES CÓRDOVA LOAYZA

ABSTRACT

The National Screening Program Metabolic Neonatal was implemented from the year 2011 in the country and is directly linked to the objectives of the National Plan for Good Living is why this research is conducted to determine the knowledge of the importance of compliance National Neonatal Metabolic Screening Program in assisted mothers in the Maternity "Dra. Matilde Hidalgo de procel ", for it was conducted a descriptive, deductive, inductive, quantitative approach, transversal and retrospective cohort with mode field and literature, which applied the technique of the survey study, and the instrument of the questionnaire mothers assisted by the hospital under study, obtaining the most relevant results that 44% of the sample has a primary school, whose deficiency contributed to the lack of education of the importance of the screening test by the mothers of RN why 78% did not respond adequately to the question about the benefit is the screening test for the RN, in addition to 63% attended antenatal care from one to four times during pregnancy, which is opposed to the rules of the health legislation, a phenomenon that helped them do not receive appropriate information about this problem, not the nursing staff was provided to users with sufficient information about the screening test, so the patients were unaware of the importance of screening test because their doubts were not cleared properly by health personnel, verifying the hypothesis of the research, identifying who is the weak knowledge of user prompting the user does not come with their newborns , that will perform the screening test.

Keywords: Knowledge, Importance, Program, Screening Metabolic Neonatal.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades genéticas pueden contribuir a incrementar la morbilidad y mortalidad infantil, siendo una causa importante de las discapacidades a nivel mundial, las cuales según las autoridades sanitarias de la Organización Mundial de la Salud (OMS), pueden prevenirse si se son detectadas de manera oportuna.

El propósito de la investigación fue determinar el conocimiento de la importancia del cumplimiento de la prueba de tamizaje en las madres que fueron asistidas por parto en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”.

La investigación tiene alcance en el ámbito Materno Infantil y Reproductivo, con un impacto en la comunidad de recién nacidos, así como de sus madres y familiares, quienes pueden prevenir mayores complicaciones en la salud de los niños e incluso evitar una mayor mortalidad infantil en el país.

La Organización Mundial de la Salud pone de manifiesto en su página web, que la enfermedad genética afecta del 2% al 3% de los recién nacidos a nivel mundial, enfatizando que la mortalidad de uno de cada cuatro niños en el mundo entero es causada por una enfermedad genética, la cual por lo general, no fue detectada de manera oportuna.

En Latinoamérica la enfermedad genética es otra de las problemáticas de salud pública, donde a más del 75% de los niños que tenían discapacidades o que fallecieron a causa de estas patologías, no se les realizó la prueba de tamizaje metabólico, debido a que solo se realizaba hasta antes del 2010 en países como Brasil, Argentina, México, es decir, en las naciones más grandes que tienen mayor capacidad tecnológica.

Según las estadísticas del Ministerio de Salud, en el Ecuador las enfermedades genéticas y alteraciones metabólicas, como es el caso de la fenilcetonuria, hipotiroidismo congénito, galactosemia e hiperplasia suprarrenal congénita, eran diagnosticadas después que el niño padecía los síntomas de esta enfermedad, en algunos casos eran la causa de mortalidad infantil o predisponían al niño a sufrir discapacidades.

Así por ejemplo, Milton Jijón, Presidente de la Sociedad Ecuatoriana de Genética, y, César Paz y Miño, director del Instituto de Investigaciones de la Universidad de las Américas (UDLA) y especialista en genética, indicaron la necesidad de la Prueba de Tamizaje Neonatal en los recién nacidos para minimizar el impacto que pueden tener estas enfermedades, sin que prime el diagnóstico precoz, como lo afirma el diario La Hora del Ecuador, en su página web, tomando una publicación realizada el 9 de mayo del 2010, cuando el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal estaba en planificación y todavía no se había ejecutado.

A partir del año 2011, el Gobierno ecuatoriano adoptó en su sistema de salud pública el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, como un mecanismo para el diagnóstico precoz de las enfermedades genéticas, habiéndose identificado 15 casos positivos: 12 de Hipotiroidismo Congénito, 2 de Hiperplasia Suprarrenal Congénita y 1 de Galactosemia, en el primer año de ejecutado esta estrategia, lo que representó un resultado positivo, debido a que se probó las ventajas de este examen diagnóstico.

En Guayaquil, los diversos hospitales materno-infantiles, como es el caso de la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Procel”, deben realizar una eficiente planificación del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, para lograr las metas gubernamentales de servir al 100% de las usuarias, en aquel entonces púerperas, con esta prueba que es un beneficio que deben recibir todas las usuarias asistidas en el proceso de parto y sus recién nacidos.

Después de realizar la búsqueda de investigaciones antecedentes que traten el tema del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal se encontró una tesis en la Universidad Católica, Escuela de Enfermería San Vicente de Paúl, que data del año 2012, aplicada en uno de los subcentros de Salud pertenecientes al Ministerio de Salud Pública del cantón Durán.

Se halló también investigaciones que trataron sobre los métodos de diagnóstico para identificar las alteraciones metabólicas y enfermedades congénitas en los recién nacidos, sin que se haya analizado de manera exclusiva la variable correspondiente a la prueba de diagnóstico de tamizaje neonatal.

Se pone de manifiesto que la presente investigación utilizó el método descriptivo, cuantitativo, retrospectivo y transversal, explorando exhaustivamente la problemática con fundamento en datos provenientes de fuentes primarias, secundarias y científicas, entre las que se citan la técnica de la encuesta y el instrumento del cuestionario, con cuyo enlace empírico se tendrá un criterio apropiado para probar o rechazar la hipótesis.

Los resultados de la investigación deben beneficiar a la comunidad infantil que es la principal beneficiaria del estudio, debido a que la realización de la prueba de tamizaje puede ser de gran utilidad para diagnosticar de manera precoz las enfermedades congénitas o las alteraciones metabólicas, de manera que puedan ser tratadas oportunamente para superarlas y evitar complicaciones futuras en los niños, promoviendo el buen vivir de la sociedad en general durante toda su vida.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. RAZONES QUE MOTIVARON EL ESTUDIO

El problema ocurre en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Procel” más conocida como la Maternidad del Guasmo, porque se observó una gran cantidad de usuarias jóvenes y de niveles socioeconómicos limitados, quienes no acudieron con sus recién nacidos a realizarles la prueba de Tamizaje en este establecimiento de salud pública, justificándose la presente investigación.

La escasa afluencia de usuarias que acudieron al establecimiento de salud a efectuar la prueba de Tamizaje a sus hijos recién nacidos, es la situación conflictiva que se observó y que motivó la selección del tema en estudio.

Debido a que el Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal es completamente gratuito, se ha considerado que la población femenina que fue asistida por parto en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Procel”, no ha tomado conciencia de la importancia de este procedimiento diagnóstico y de los beneficios que genera en el recién nacido, las cuales redundarán en su vida futura.

1.2. JUSTIFICACION DEL TEMA

A nivel nacional, el Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal, detectó 53 casos positivos de hiperplasia suprarrenal, 109 de hipotiroidismo congénito, 5 de fenilcetonuria y 7 de galactosemia, evidenciando la importancia que tiene en la detección precoz de

enfermedades congénitas y alteraciones metabólicas en los recién nacidos.

Por este motivo se debe estudiar a fondo el problema de la inasistencia de la madre al establecimiento de salud, donde debe realizar la prueba de Tamizaje al recién nacido, para determinar el conocimiento de la importancia del cumplimiento de este procedimiento hospitalario, para que las puérperas acudan al establecimiento y vayan con el niño dentro de los primeros siete días de nacido, para realizarse la prueba de Tamizaje.

La investigación está basada en la teoría de Dorotea Orem y de Martha Rogers, quienes manifiestan que es necesario que el personal de enfermería proporcione los conocimientos suficientes a los individuos para que puedan ser independientes en la asistencia de la salud, tomando conciencia acerca de la importancia del Autocuidado de la salud y la medicina preventiva, en este caso la enfermera/o debe orientar a las gestantes y usuarias, para que acudan a realizar la prueba de Tamizaje al recién nacido antes de los siete días de nacido, para el diagnóstico y tratamiento precoz de algún trastorno genético o alteración metabólica, de manera que se evite discapacidades y complicaciones en la salud del niño durante su vida futura, procurando el buen vivir de la comunidad infantil, principal beneficiaria del estudio, a través de la educación de la madre.

1.3. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN O DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

El problema planteado en la investigación se refiere a los limitados conocimientos de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, por parte de las madres de los recién nacidos que nacieron en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Procel”, siendo esta actividad un rol de enfermería, que por no cumplirse de manera apropiada generó que el 22% de las usuarias posparto no acudan

a realizar la prueba de Tamizaje a sus recién nacidos, en sus primeros siete días de nacido, durante el trimestre en estudio, en el cual 164 usuarias asistieron con sus RN en enero, 172 en febrero y 155 en marzo.

1.3.1. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cuál es el tipo de información que tienen las madres sobre el cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal?
- ¿Cuál es la frecuencia de capacitación al personal de enfermería sobre la importancia del fomento y cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal?
- ¿Existen y/o se aplican guías de información sobre la importancia del cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal?

1.4. OBJETO DE ESTUDIO

La investigación pretende identificar las causas que generaron la problemática de la escasa afluencia de usuarias que acudieron al establecimiento de salud a efectuar la prueba de Tamizaje a sus hijos recién nacidos, detectando el grado de conocimiento que tienen las usuarias, la toma de conciencia acerca de la importancia del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, así como las características generales de las usuarias, para determinar cuáles fueron las principales causas por las cuales ocurrió la situación conflictiva.

Las consecuencias de no acudir a realizar la prueba de Tamizaje al recién nacido, pueden ocasionar graves efectos en la salud del niño, que puede adquirir con el tiempo enfermedades irreversibles, discapacidades y en los casos más graves, incrementar la tasa de mortalidad infantil.

Esto significa que si los recién nacidos no son revisados mediante la prueba de Tamizaje, entonces pueden complicar su salud o perjudicar a

los niños por toda su vida, con trastornos o discapacidades irreversibles, en algunos casos.

1.5. CONTEXTUALIZACIÓN EN TIEMPO Y ESPACIO

El problema fue observado en el Hospital Materno Infantil “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”, que se encuentra ubicada en la provincia del Guayas, ciudad de Guayaquil, parroquia Ximena, en el sector conocido como Guasmo Sur.

Este centro hospitalario cuenta con 6 salas de las cuales cada una tiene 30 camas para la atención del proceso de parto en las gestantes que se encuentran en la última etapa del embarazo, quienes no se alojan en este establecimiento de salud pública más de dos días en promedio.

La Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”, registró más de 4.500 partos en el 2013, de los cuales el 31% fueron de adolescentes y el 69% de usuarias mayores de edad, reportándose que tan solo la cuarta parte de ellas acudieron a realizar la prueba de Tamizaje a sus recién nacidos.

1.6. OBJETIVO

1.6.1. Objetivo general

Determinar el conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal en las madres asistidas en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel” de mayo – julio 2014.

1.6.2. Objetivos específicos

- Establecer el tipo de información que tienen las madres sobre el cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Conocer la realización de capacitaciones al personal de enfermería sobre la importancia del fomento y cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.
- Identificar la existencia y aplicación de guías de información sobre la importancia del cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

MARCO REFERENCIAL

La principal investigación antecedente que se encontró como parte de la búsqueda de tesis o monografías con temas similares a la presente, se halló en la Biblioteca de la Escuela de Enfermería San Vicente de Paúl de la Universidad Católica, una investigación denominada “evaluación del conocimiento de las adolescentes embarazadas sobre el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal en el Centro de Salud No. 5 del cantón Duran, Área No. 17, durante el periodo julio del 2012 a diciembre del 2012” realizado en el año 2012 con enfoque a las adolescentes en el cantón Eloy Alfaro Durán.

Los resultados de esta investigación identificaron que existe escasa difusión y promoción del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal entre la población de madres adolescentes, lo que fue el principal motivo para que ellas no acudan a realizar la prueba a sus hijos recién nacidos, durante los primeros siete días de vida de estos pequeños seres, por ello se propuso la elaboración de talleres para las adolescentes desde su gestación, para inculcarles la importancia de esta prueba de diagnóstico.

2.1. MARCO TEÓRICO.

Es importante destacar que una de las partes más importantes de una investigación, se refiere a la aplicación de la investigación bibliográfica, cuyo tema principal trata sobre el Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal.

2.1.1. Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal

En el primer apartado del marco teórico se trata la problemática correspondiente al Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal que fue implementado a partir del año 2011 por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

2.1.1.1. Tamizaje Metabólico Neonatal

El Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal fue un proyecto del Ministerio de Salud Pública para asegurar el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno de las enfermedades genéticas y de las alteraciones metabólicas, en beneficio de la salud de los recién nacidos.

Según el Ministerio de Salud Pública, el Tamizaje Metabólico Neonatal “es un proyecto que tiene por objetivo la prevención de la discapacidad intelectual y muerte precoz en los recién nacidos, ya que se detecta a temprana edad y se puede manejar la situación mediante un tratamiento que controle los errores de la malformación”.

El Tamizaje Metabólico Neonatal es una prueba de diagnóstico que se realiza con el objeto de prevenir daños irreversibles en la salud de los niños, inclusive cuando sean adultos, de allí la importancia que tiene esta técnica clínica.

Bernal Villegas Jaime (2008), indica lo siguiente acerca de esta prueba de diagnóstico:

Mediante el diagnóstico utilizando la prueba de Tamizaje Metabólico Neonatal se pueden detectar varias enfermedades causadas por mutaciones en los genes que codifican proteínas concretas, además alteran la estructura primaria de proteínas o cantidad sintetizada, esto repercute en la capacidad funcional grave en el

metabolismo, desencadena retraso físico, mental, inadecuada asignación sexual y/o muerte.

Hasta hace poco tiempo, en el Ecuador no era posible identificar ciertas patologías en el recién nacido o en algunos niños mayores de 2 años, a quienes se diagnosticaban alteraciones metabólicas o enfermedades genéticas, ya cuando no había remedio para las mismas; La prueba de Tamizaje se ha convertido en la solución de este problema de salud pública.

De acuerdo a Tamayo M. Plaza S. Bernal (2009), señala que el Tamizaje Neonatal“ es un procedimiento que se realiza para descubrir a los recién nacidos que aparentemente se encuentran sanos, pero tienen una enfermedad que con el tiempo causará graves daños, que serán irreversibles, por lo tanto la prueba de tamizaje tiene el propósito de tratarlas.”

La prueba de tamizaje ofrece al personal de la salud, el diagnóstico preciso y eficiente para actuar de manera precoz y evitar riesgos de morbilidad y mortalidad en la salud del menor.

Salleras L. Dominguez A. (2009), manifiesta lo siguiente acerca de la prueba de tamizaje:

Para la prueba de tamizaje Metabólico Neonatal Ampliado se utilizan técnicas analíticas como las pruebas bioquímicas, Cromatografía de gases acoplada a espectrometría de masas, con esto se consigue la determinación de una amplia gama de moléculas para la detección oportuna de 40 hasta 70 situaciones de padecimientos en los niños. En la actualidad esta prueba es la más moderna y permite diagnosticar oportunamente alcarnitinas, errores del metabolismo de aminoácidos, acidemias orgánicas y de la oxidación de los ácidos grasos, galactosemia, hiperplasia suprarrenal congénita,

detección de hipotiroidismo, fibrosis quística y la hiperplasia suprarrenal congénita.

Varias de las enfermedades que pueden ser identificadas y diagnosticadas precozmente con las pruebas de tamizaje son el hipotiroidismo congénito, la hiperplasia suprarrenal congénita, el déficit de G6PD y la galactosemia.

2.1.1.2. Pruebas de detección

En materia de diagnóstico clínico las pruebas de detección para recién nacidos ofrecen alta especificidad y demandan que las madres, de manera obligatoria, lleven a sus hijos recién nacidos para que sean objetos de este tipo de exámenes.

Nelson W. E. (2011) considera lo siguiente:

Las pruebas de detección para recién nacidos buscan trastornos metabólicos, genéticos graves que afectan al desarrollo, de tal manera que se puedan tomar medidas importantes durante el tiempo crítico antes de que se presenten los síntomas. La mayoría de estas enfermedades son muy poco frecuentes, pero son tratables si se detectan a tiempo.

Una de las características de las enfermedades genéticas y de las alteraciones metabólicas, es que pueden prevenirse complicaciones si se aplica el tratamiento de manera precoz, lo que sería de gran beneficio para los recién nacidos así como para sus padres y familiares.

Velázquez A. (2011) agrega que “las pruebas de detección (tamizaje) para recién nacidos buscan trastornos metabólicos, genéticos y de desarrollo, graves. “Esto permite tomar medidas antes que se presenten los síntomas”.

La importancia del diagnóstico precoz es que permite la actuación inmediata a través de la aplicación de las medidas preventivas apropiadas para el bienestar del recién nacido.

Dámaso Ortiz B. (2010), considera:

A los bebés recién nacidos se les hacen pruebas, aun cuando se vean saludables porque algunas afecciones no se pueden detectar a simple vista. Si se detectan poco después del nacimiento puede ayudar a prevenir algunos problemas graves, como daños cerebrales, daños de los órganos y hasta la muerte.

Como ya se explico anteriormente, las alteraciones metabólicas y algunas enfermedades genéticas son de fácil tratamiento si se diagnostican de manera oportuna, siendo esta la principal premisa para la aplicación de la prueba de tamizaje y para su promoción entre la población de puérperas.

2.1.1.3. Forma en que se realiza el examen

El método más común para la aplicación de la prueba de tamizaje neonatal, es a través del examen de sangre, que es la vía más idónea para identificar las alteraciones metabólicas y algunas enfermedades genéticas.

Según Henry, John Bernard (2008) para los exámenes de sangre “un médico punzará el talón del bebé para obtener unas cuantas gotas de sangre y luego la enviará al laboratorio para su análisis”.

La prueba de tamizaje es también denominada prueba del talón, porque uno de los métodos para la extracción de la sangre en el recién nacido, es a través de la punción del talón.

Según Arellano, Mario (2011), la teoría relacionada con la audiometría en la que se indica que “un médico coloca un pequeño auricular o micrófono en el oído del recién nacido, fijando electrodos en su cabeza, mientras se encuentra descansando.”

Otro método para realizar la prueba de tamizaje neonatal, se refiere a la colocación de un auricular en uno de los oídos del recién nacido, cuando este se encuentra dormido.

Nelson W. E. (2011), indica:

La prueba de tamizaje se realiza tomando una prueba de la sangre del niño, que es extraída del pie derecho del menor, debe ser sangre fresca capilar, cuando los niños tienen entre cuatro y siete días de vida, se colocan tres o cuatro gotas de la sangre sobre un papel filtro específico, que pasa a un cultivo especial que contiene *Bacillus subtilis*, luego se deja secar al ambiente, obteniendo un disco de 3 mm de diámetro de la mancha de sangre.

Cualquiera sea el método aplicado para la realización de la prueba de Tamizaje neonatal, debe recordarse que debe realizárselo antes de los siete días de vida del recién nacido, porque caso contrario, disminuirá la confiabilidad del método.

Bernal Villegas Jaime (2008), manifiesta lo siguiente acerca de la prueba de Tamizaje Neonatal:

Durante los primeros días de vida, al neonato se le realiza un análisis para detectar enfermedades congénitas, trastornos sin síntomas visibles pero que, a largo plazo y sin tomar medidas, pueden provocar alteraciones en el desarrollo del bebé. Para evitarlo, se realiza la denominada “prueba del talón” a partir de las 48 horas de vida y antes de las 72, se practica un pequeño pinchazo

en el talón del recién nacido, que debe repetirse entre el cuarto y el séptimo día de vida.

Según el criterio de varios autores, el tiempo máximo que debe esperarse para realizar la prueba del talón o de Tamizaje a los recién nacidos, no debe ir más allá de los 7 días, aunque es aconsejable que lugar entre los 2 a 4 días de vida del niño, porque caso contrario no se podrán diagnosticar eficazmente las patologías que busca identificarse a través de esta técnica de diagnóstico clínico.

2.1.1.4. Razones por las que se realiza el examen

Las principales razones por las cuales es indispensable que la madre acuda a realizar la prueba de Tamizaje a los recién nacidos, es precisamente para proteger su salud y su vida.

Según Baltazar, Carlos (2008), las pruebas de detección se utilizan para descubrir muchos trastornos, como:

- Trastornos del metabolismo de los aminoácidos
 - ✓ Acidemia arginosuccínica
 - ✓ Citrulinemia
 - ✓ Homocistinuria
 - ✓ Enfermedad de la Orina en Jarabe de Arce
 - ✓ Fenilcetonuria (Fcu)
 - ✓ Tirosinemia Tipo I
- Deficiencia de biotinidasa
- Hiperplasia suprarrenal congénita
- Hipotiroidismo congénito
- Fibrosis quística (examen para fibrosis quística neonatal)
- Trastornos del metabolismo de los ácidos grasos
 - ✓ deficiencia en la captación de carnitina
 - ✓ deficiencia de Acil-CoA deshidrogenasa de cadena media (MCAD, por sus siglas en inglés)
 - ✓ deficiencia de proteína trifuncional

- Galactosemia
- Deficiencia de glucosa-6-fosfato deshidrogenasa (G6PD)
- Enfermedad de inmunodeficiencia humana (VIH)
- Trastornos del metabolismo de ácidos orgánicos
 - ✓ deficiencia de 3-metilcrotonil-CoA carboxilasa (3MCC)
 - ✓ deficiencia de beta-cetotiolasa
 - ✓ acidemiaisovalérica
 - ✓ acidemiametilmalónica
 - ✓ deficiencia múltiple de carboxilasa (DMC)
 - ✓ acidemiapropiónica
- Toxoplasmosis.

Los niños a los que se les diagnostique una alteración metabólica, por ejemplo, pueden vivir sin ningún problema en su salud, si siguen el tratamiento riguroso para prevenir las complicaciones que pueda ocasionarles la misma patología sin tratamiento alguno, por ello es de vital importancia que las madres realicen la prueba de Tamizaje a sus recién nacidos, antes de los siete días de vida del niño.

2.1.2. Enfermedades que se pueden detectar mediante el Tamizaje Metabólico Neonatal

Una vez que se ha abordado el tema del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, se ha procedido a realizar el detalle de las enfermedades que se pueden detectar mediante el Tamizaje Metabólico Neonatal.

Entre las principales enfermedades que se pueden detectar mediante la prueba de diagnóstico del Tamizaje, se citan las descritas en los siguientes sub-numerales.

2.1.2.1. Hiperplasia suprarrenal congénita (discapacidad intelectual y muerte precoz)

La hiperplasia suprarrenal congénita es una de las afecciones que pueden ser identificadas mediante el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, la cual será descrita a continuación.

2.1.2.1.1. Concepto

La hiperplasia suprarrenal congénita es una patología genética, que puede presentar mutaciones enzimáticas, según lo describen las siguientes citas de reconocidos autores.

Según Ian D Yong & Robert F Mueller (2008), la hiperplasia suprarrenal congénita se define de la siguiente manera:

Esta alteración es clínicamente heterógena, con una forma grave con depleción salina, una forma más leve tardía manifestada en gran parte por masculinización en las chicas, y una forma leve oculta. El vínculo con el MHC de esta alteración fue descubierto antes de que fuese detectada ninguna asociación de MHC y antes de que se supiera que los locus /CYP 21 estaban localizadas en el MHC.”

La hiperplasia suprarrenal está asociada a la alteración del MHC y aumento de ACTH, como concuerdan Ian D Yong, Robert F Mueller y Forest M. Forest M. (2011), indica: “Enfermedad que se origina por la genética y herencia autosómica recesiva en la que la síntesis de cortisol es bloqueada y esto provoca el incremento de ACTH mutando enzimas que regulan la síntesis de hormonas de la corteza suprarrenal.”

La mutación de las enzimas reguladoras de la síntesis hormonal de la corteza suprarrenal puede generar complicaciones en la salud del recién nacido, en algunas de las fases de su niñez o en su adultez.

2.1.2.1.2. Causas

La causa principal de la hiperplasia suprarrenal congénita, se refiere a la ausencia de un enzima que es necesaria para la producción de las hormonas de cortisol y aldosterona, fundamentales para la vida.

Según Henry, John Bernard (2008) considera lo siguiente acerca de las causas de la hiperplasia suprarrenal congénita:

Las personas tienen dos glándulas suprarrenales, una localizada en la parte superior de cada uno de los riñones. Estas glándulas producen las hormonas cortisol y aldosterona que son esenciales para la vida. Las personas con hiperplasia suprarrenal congénita carecen de una enzima que la glándula suprarrenal necesita para producir las hormonas.

Todas las enzimas y hormonas del cuerpo humano cumplen una función importante en el óptimo funcionamiento interno de las glándulas suprarrenales.

2.1.2.1.3. Síntomas

La hiperplasia suprarrenal congénita no presenta síntomas en el recién nacido, pero puede traer consecuencias en la adolescencia, en especial en las niñas.

Rodríguez LG, Bautista RJ, Dorantes AL. (2011), manifiesta los siguientes síntomas de la hiperplasia suprarrenal congénita:

- “Las niñas con genitales ambiguos desarrollan vello facial al crecer y cambios de voz además de la presencia de flujo de menstruación anormal.
- Promedio de estatura baja.
- Dificultad con la presión arterial.”

Los síntomas de la patología en estudio consisten en la presencia de alteraciones hormonales de las personas en supaso de la niñez a la adolescencia, que responden a la ausencia de la enzima que produce las hormonas de cortisol y aldosterona, que a su vez tiene consecuencias negativas en la adolescente.

2.1.2.2. Hipotiroidismo (discapacidad intelectual)

El hipotiroidismo es la segunda de las afecciones descritas en este marco de teorías generales, que pueden ser identificadas mediante el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, como se presenta en los siguientes sub-numerales.

2.1.2.2.1. Concepto

El hipotiroidismo es también una deficiencia hormonal al igual que la hiperplasia suprarrenal congénita.

Según Caballero Fernando (2008) “se entiende por hipotiroidismo a la deficiencia de hormonas tiroideas circulantes y si esto se produce durante el desarrollo embrionario o en los primeros meses o años de la vida pueden tener una grave repercusión en el desarrollo intelectual, somático, motor, óseo y funcional”.

El hipotiroidismo a diferencia de la hiperplasia suprarrenal, si puede afectar el crecimiento y desarrollo cerebral del niño, inclusive en sus primeros años de vida o después de los dos años.

Mayayo E. Santistevan P. Fernández. (2010), manifiesta lo siguiente acerca de esta patología:

El hipotiroidismo se presenta como la deficiencia de la producción de la hormona tiroidea TSH, la misma que es muy indispensable para el desarrollo del cerebro y el crecimiento del menor, tiene una frecuencia de 1 en 3000

recién nacidos y si se la detecta a tiempo se puede aplicar un tratamiento que evite complicaciones en la salud del menor.

Esta patología entonces está relacionada con la deficiencia de una enzima que produce la hormona tiroidea TSH, que es vital en el desarrollo neuronal y que al no ser producida puede afectar esta función del cuerpo humano.

De acuerdo a Becerra C. (2008), indica: “Se caracteriza por la disminución de la producción de la hormona tiroidea en un neonato, en caso de encontrarse elevada la TSH se presenta la ausencia de la glándula tiroides.”

La glándula tiroides es muy importante en el crecimiento y desarrollo del niño, sobre todo en su evolución neuro – cerebral, que está vinculada al habla, al aprendizaje y al desarrollo de sus capacidades y habilidades psicomotoras.

Según Ian D Yong Robert F Mueller (2008), el hipotiroidismo congénito se define de la siguiente manera:

El screening para el hipotiroidismo congénito se introdujo por primera vez en los Estados Unidos en 1974, y actualmente se realiza en la mayoría de los países del mundo desarrollado. La prueba se basa en un ensayo de tiroxina o de hormona estimulante del tiroides (TSH). Esta enfermedad es particularmente susceptible de screening ya que es relativamente frecuente, con una incidencia de aproximadamente 1 entre 4.000, y el tratamiento de reposición por tiroxina de por vida es extremadamente eficaz para prevenir los problemas graves de desarrollo asociados con el cuadro clínico clásico de <<cretinismo>>. La causa más frecuente de hipotiroidismo congénito es la ausencia de glándula tiroides, más que un

trastorno congénito del metabolismo. La ausencia congénita de glándula tiroides habitualmente no está relacionada con factores genéticos.

Esta enfermedad fue diagnosticada por mucho tiempo con el nombre clásico de cretinismo, aunque para algunos autores la causa principal del hipotiroidismo congénito no está vinculada a factores genéticos sino a una alimentación con escasez de yodo.

2.1.2.2.2. Epidemiología de hipotiroidismo

El hipotiroidismo es una patología que hasta antes del siglo XXI, representaba una importante problema de salud pública en Latinoamérica, incluido en el Ecuador.

Según Muñoz, B. y Villa, L. F. (2009) “el hipotiroidismo es un trastorno relativamente común en población general que afecta a un porcentaje de entre un 1% y un 4%. Es más frecuente en mujeres que en hombres en una proporción aproximada de 5 a 1.”

En el Ecuador la mayor prevalencia de casos de hipotiroidismo, la tenían las parroquias rurales de las provincias de la Región Litoral o Costa, que consumían sal en grano sin yodar.

2.1.2.2.3. Causas

Como se manifestó anteriormente, el hipotiroidismo más que una enfermedad genética, es causada por la falta de consumo de yodo en la alimentación de la madre, de allí que el estado lanzó en la década de 1990 y principios del siglo XXI, una efusiva campaña para que la población ecuatoriana consuma sal yodada, especialmente aquellos habitantes del sector rural.

Según Harrison, Tinsley (2007), “si hay una severa falta de yodo en la alimentación de la madre, hay problemas para la formación de hormonas tiroideas de la madre y del feto. Ahora si se puede tener problemas neurológicos serios e irreversibles en el recién nacido.”

El consumo de sal en grano sin yodar, es una de las tradiciones culturales y gastronómicas en algunas provincias que producen este tipo de alimento, en donde se acentuó la campaña educativa acerca de la alimentación con yodo.

Álvarez Castro. (2012), manifiesta que las causas del hipotiroidismo son:

- “Ausencia de la glándula tiroides.
- Deficiencia de las hormonas tiroideas

La falta de consumo de yodo en la alimentación, impide la formación de la glándula tiroides en los niños que se gestan en el vientre materno, que tienen mayores riesgos de nacer con el hipotiroidismo congénito.

2.1.2.2.4. Signos y síntomas

Los síntomas que experimenta un niño con hipotiroidismo congénito, los puede experimentar a partir de su primer a segundo año de vida, o inclusive más adelante, pero son visibles desde la niñez.

Según Muñoz, B. y Villa, L. F. (2009), los signos y síntomas del hipotiroidismo pueden incluir los siguientes:

- Fatiga
- Lentitud
- Aumento de la sensibilidad al frío
- Estreñimiento
- Piel pálida y seca
- Una cara hinchada

- Voz ronca
- Un nivel de colesterol en la sangre elevada
- El aumento de peso inexplicable
- Dolores musculares, sensibilidad y rigidez
- Dolor, rigidez o hinchazón en las articulaciones
- Debilidad muscular
- Más pesado que los períodos menstruales normales
- Uñas quebradizas y el cabello
- Depresión.

Las deformaciones por hinchazón de la cara del niño o la niña y el sobrepeso, suelen ser varios de los signos y síntomas del hipotiroidismo congénito.

Mayayo E. Santistevan P. Fernández. (2010), manifiesta otros síntomas que pueden presentarse:

- “Mirada triste
- Cara hinchada
- Lengua larga que sobresale”

La hinchazón de la cara suele identificar uno de los rasgos de los niños con hipotiroidismo congénito, que pueden ser diagnosticados mediante la exploración física, pero que requiere una prueba de laboratorio para asegurar este diagnóstico.

2.1.2.2.5. Tratamiento

El tratamiento del hipotiroidismo congénito debe realizarse justo después de la obtención de los resultados de la prueba de Tamizaje, para evitar que el recién nacido experimente complicaciones en su desarrollo cerebral después de su primer año de vida.

Según Harrison, Tinsley (2007), considera lo siguiente acerca del tratamiento de la patología:

El tratamiento de sustitución con Levo-Tiroxina debe de comenzarse en cuanto se ha realizado el diagnóstico y debe de informarse a los padres de la necesidad de mantenerlo de forma continuada y del excelente pronóstico del niño. El tratamiento debe de comenzarse independientemente de que los estudios de gammagrafía se retrasen unos 5 ó 6 días, ya que no interfiere con dichas pruebas.

La ciencia ha previsto la administración de la tiroxina, como un mecanismo para minimizar el impacto de la patología en el neonato hasta que sea un niño y en su posterior adultez.

Becerra C. (2008), considera que “la tiroxina se administra para tratar el hipotiroidismo, el niño empieza a tomar la medicina de acuerdo al tratamiento indicado para la afección presente que es el hipotiroidismo, posteriormente se hacen exámenes de sangre en forma regular para controlar que los niveles tiroideos se encuentren dentro de un rango normal.”

El tratamiento a seguir por el recién nacido que ha sido diagnosticado con hipotiroidismo congénito como resultado de la prueba de tamizaje, debe ser monitoreado periódicamente para asegurar que los niveles tiroideos en el infante se encuentren en el rango normal.

2.1.2.3. Galactosemia

La galactosemia es otra de las alteraciones metabólicas descritas en este marco teórico, que pueden ser diagnosticadas mediante el Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, el cual se describe en los siguientes sub – ítems.

2.1.2.3.1. Concepto

Desde tiempos antiguos, hay personas que no pueden consumir leche, debido a que ingerir este alimento puede causar complicaciones en su salud.

Baldellou A. (2008), manifiesta:

Se refiere a la incapacidad del organismo para utilizar el azúcar de la leche, la galactosa, no puede convertir en glucosa, afectando así el depósito de galactosa en diversos órganos del cuerpo del niño, llevando a retardo, cataratas e insuficiencia del hígado, la afección puede presentarse hasta la segunda semana de vida y después de la lesión del hígado, se produce esplenomegalia, secundaria a la hipertensión portal.

La galactosemia es una patología en la cual el ser humano presenta la ausencia de una enzima que impide la metabolización de la galactosa en glucosa, afectando principalmente al órgano hepático.

Holton JB, Walter. (2011), considera: “Es una enfermedad hereditaria causada por una deficiencia enzimática y se manifiesta con incapacidad de metabolizar (hidrolisis) galactosa en glucosa, lo cual provoca una acumulación de este dentro del organismo, produciendo lesiones en el hígado y el sistema nervioso central.”

La galactosa es una sustancia que está presente en la composición de la leche, la cual debe ser transformada en glucosa, porque su acumulación puede ser perjudicial para algunas vísceras y para el propio sistema nervioso central del ser humano.

Ian D Yong Robert F Mueller (2008) al referirse a la galactosemia consideran lo siguiente:

La enfermedad que generalmente se inicia desde recién nacido y en la cual se tiene una incapacidad de la degradación de la azúcar simple (al acumularse se producen daños graves a el hígado, sistema nervioso y otros sistemas corporales) debido a un mal funcionamiento de la enzima galactosa-1-fosfato transferasas.

La galactosa no metabolizada se acumula en la sangre y llega hasta el hígado y los órganos, vísceras que no pueden purificar esta sustancia por ser sus partículas de un tamaño mayor al de los filtros que tienen estos órganos del cuerpo humano, generándose las complicaciones en la salud del niño.

2.1.2.3.2. Epidemiología

La galactosemia no es una enfermedad muy común a nivel mundial, sin embargo, representa un problema importante de salud pública para la población a nivel nacional.

De acuerdo a Muñoz, B. y Villa, L. F. (2009) “ocurre aproximadamente en 1 de cada 60,000 nacimientos entre personas de raza blanca. La tasa es diferente en otros grupos.”

La galactosemia ha tenido mayor prevalencia en las personas de raza blanca, aunque una porción importante de algunos tipos de galactosemia corresponden a la raza negra.

2.1.2.3.3. Causas

La galactosemia es una patología que tiene lugar desde El nacimiento del niño, siendo la principal causa para la aparición de esta patología, la deficiencia o mal funcionamiento de la enzima galactosa-1-fosfato transferasas.

Según Nelson W. E. (2011) “la galactosemia se refiere a un trastorno causado de forma hereditaria, por lo tanto puede ser transmitida de padres a sus hijos o por un familiar cercano”

La galactosemia si es una alteración genética que se trasmite con la herencia, es decir, que los niños pueden adquirirlo si sus padres, abuelos o bisabuelos también fueron afectados por esta enfermedad.

2.1.2.3.4. Signos y Síntomas

Debido a que el recién nacido ya tiene la ausencia de la enzima galactosa-1-fosfato transferasas o el mal funcionamiento de la misma, los signos y síntomas serán identificados desde los primeros días de su nacimiento.

Baldellou A. (2008), indicaque“los bebés con galactosemia pueden desarrollar síntomas en los primeros días de vida si consumen leche artificial o leche materna que contengan lactosa. Los síntomas pueden deberse a una infección grave en la sangre con la bacteria *E. coli*.”

- “Convulsiones
- Irritabilidad
- Letargo
- Alimentación deficiente (el bebé se niega a tomar fórmula que contenga leche)
- Poco aumento de peso
- Coloración amarillenta de la piel y de la esclerótica (ictericia)
- Vómitos.”

Además de la afección que produce la galactosa en la sangre del niño que ha consumido leche con lactosa, las complicaciones del niño pueden deberse a la infección con *E. coli*., por causa de ingerir tipos de leche con lactosa.

2.1.2.3.5. Complicaciones

La acumulación de la galactosa en el organismo del niño, puede impedir su normal desarrollo, debido a que esta patología también afecta al sistema nervioso central, además que puede ocasionar cirrosis en el infante o en su adultez, dependiendo del cuidado que tenga la madre en las diferentes etapas de la vida de su hijo.

Dámaso Ortiz B. (2010), indica las siguientes complicaciones de la galactosemia:

- “Cirrosis
- Problemas motrices
- Dificultades para la orientación y percepción visual.
- Retraso del crecimiento y desarrollo del lenguaje
- Retraso mental”

Estas complicaciones pueden causar la muerte del niño, inclusive desde sus primeros meses de vida, si no recibe el tratamiento adecuado para esta enfermedad, el cual consiste en evitar el consumo de leche con lactosa y de algunos alimentos que contengan este tipo de sustancias.

2.1.2.4. Fenilcetonuria (Discapacidad Intelectual)

La fenilcetonuria es la última de las patologías descritas en la fundamentación teórica, que pueden ser diagnosticadas a través del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, el cual se describe en los siguientes sub – numerales.

2.1.2.4.1. Concepto

La fenilcetonuria es también una alteración metabólica como la galactosemia o la deficiencia de G6PD.

Campistol J, Lambruschini N, Vilaseca MA, Cambra F. J., Fusté E., Gómez L.: (2011), indican que la fenilcetonuria “es una ausencia del metabolismo del aminoácido fenilalanina, que cuando no es utilizado intoxica a las neuronas del recién nacido, causando convulsiones y retardo mental.”

Las diferentes enzimas y hormonas que tiene el cuerpo humano, cumplen una función importante dentro del organismo, por ello la ausencia de una de ellas, puede representar una grave complicación para la salud de los niños y de los adultos que hayan nacido con estas alteraciones metabólicas.

Young Ian D. y Mueller Robert F. (2008), considera lo siguiente acerca de la fenilcetonuria:

El screening bioquímico rutinario a todos los recién nacidos para la fenilcetonuria fue recomendado por el Ministerio de Salud en el Reino Unido en 1989 después de que se demostrara que la dieta baja en fenilalanina podía prevenir el retraso mental grave que previamente había sido un rasgo característico de esta enfermedad. La prueba de screening, conocida en ocasiones como la prueba de Guthrie, se realiza utilizando una pequeña muestra de sangre capilar obtenida por una punción en el talón a los siete días de edad.

La fenilcetonuria es entonces una enfermedad congénita causada por ausencia de la enzima denominada fenilalanina hidroxilasa que cumple una función importante en la metabolización de la tirosina.

Cornejo Raiman (2008), manifiesta: “Error congénito producido por la ausencia de la enzima fenilalanina hidroxilasa, se presenta como la incapacidad para metabolizar la tirosina a partir de fenilalanina en el hígado acumulándose y resultando tóxica para el SNC.”

La tirosina acumulada en el hígado, puede afectar no solo al órgano hepático, sino también al sistema nervioso central, causando el retraso mental.

2.1.2.4.2. Epidemiología de la Fenilcetonuria

Al igual que la galactosemia o la deficiencia de G6PD, que son alteraciones metabólicas del organismo humano, la Fenilcetonuria también presenta baja incidencia, pero sus complicaciones en cambio son grandes.

Según Ignatavicius, Batterden Hausman (2008)

Dadas las modalidades de transmisión de la enfermedad (autosómica recesiva), existe un riesgo de recurrencia de la enfermedad en aquellas familias que tengan ya un hijo afectado de PCU. No es inhabitual encontrar familias con más de un hijo afectado con dicha enfermedad. Se puede hacer un diagnóstico prenatal.

Por lo general, la Fenilcetonuria se transmite por la herencia, es decir, que los padres, abuelos, bisabuelos, es decir, familiares hasta del tercer grado de consanguinidad.

2.1.2.4.3. Causas

Como se explicó anteriormente, la Fenilcetonuria es una enfermedad hereditaria.

La Sociedad Española de Medicina General (2008) considera lo siguiente acerca de las causas de la Fenilcetonuria:

La fenilcetonuria es una enfermedad hereditaria, lo cual significa que se transmite de padres a hijos. Ambos padres deben transmitir el gen defectuoso para que el bebé padezca la enfermedad, lo que se denomina un rasgo autosómico recesivo.”

La principal causa de la Fenilcetonuria es la ausencia de la enzima denominada fenilalanina hidroxilasa, que genera complicaciones en el organismo humano, si no es metabolizada de manera apropiada.

Cornejo Raiman (2008) agrega que “la Fenilcetonuria se hereda cuando los padres tienen el gen de la Fenilcetonuria y se lo pasan a su hijo o hija (genes son las partículas que llevan la herencia en las células del cuerpo) y transmiten caracteres tales como el color de los ojos, otros rasgos físicos y algunas veces enfermedades).”

La fenilalanina hidroxilasa permite la metabolización del aminoácido fenilalanina, cuya falta de metabolización de este aminoácido puede causar graves consecuencias en el desarrollo cerebral del niño.

2.1.2.4.4. Signos y síntomas

En concordancia con lo que manifiesta la teoría acerca de la Fenilcetonuria, los principales síntomas de esta enfermedad conciernen al sistema nervioso central.

Según Harrison, Tinsley (2007) “el niño que padece Fenilcetonuria presenta convulsiones, vómito, temblores o retraso mental.”

El aminoácido denominado fenilalanina no metabolizado puede causar graves daños en el organismo humano, algunos vinculados con alteraciones del sistema nervioso central y el desarrollo cerebral.

Según Muñoz, B. y Villa, L. F. (2009) por lo general, los síntomas, se presentan alrededor de los 6 meses de vida y los más comunes son los siguientes:

- Convulsiones, que hacen pensar también en un cuadro epiléptico.
- Vómitos, que pueden ser tan severos como para requerir una intervención quirúrgica.

- Retraso del desarrollo normal, que al ser analizado se diagnostica como retraso mental.
- Eccema cutáneo, que se manifiesta por ronchas que aparecen en todo el cuerpo que regularmente tiene un aspecto pálido.
- Temblores y movimientos espasmódicos en brazos y piernas.
- Hiperactividad.
- Irritabilidad.
- Posición anormal de las manos.
- Olor rancio en orina y sudor (parecido al de un ratón).
- Los niños más afectados pueden sufrir parálisis cerebral grave.
- Falta de producción de mielina que se relaciona con problemas cerebrales.

Varios autores coinciden en manifestar que los principales síntomas de la patología en estudio, son las convulsiones, el vómito y el retraso del desarrollo normal.

Tamayo M. Plaza S. Bernal. (2009), indica que “los niños con Fenilcetonuria frecuentemente son irritables, inquietos y destructivos. Suelen tener un olor mohoso, piel seca y áspera. Algunos tienen convulsiones. Su desarrollo físico es normal y suelen tener el pelo más rubio que sus hermanos o hermanas.”

La presencia del aminoácido de la fenilalanina, puede ser visible en los ojos y en los cabellos de los niños que padecen la patología en estudio, signos que pueden ser observados mediante la exploración física al infante, realizada por el personal de salud.

De acuerdo a Salleras L. Dominguez A. (2009), indica los signos de la Fenilcetonuria:

- “Piel,ojos y cabellos claros.
- Retraso de habilidades mentales y sociales.
- Movimientos espasmódicos de brazos y piernas.
- Convulsiones.
- Postura inusual de manos.”

Una de las principales consecuencias de la Fenilcetonuria no tratada de manera oportuna, es el retraso mental del ser humano, el cual puede ser perdurable e irreversibles con el transcurrir del tiempo.

2.2. TEORÍA DE ENFERMERÍA

Se ha considerado las teorías de Dorotea Orem y de Martha Rogers, como base de la presente investigación que hace referencia a la problemática de la inasistencia al Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.

Whaley& Wong (2008) y otros se refieren a la teoría del Autocuidado de Dorotea Orem “como las actividades que realiza la enfermera para orientar a que el individuo pueda realizar el propio cuidado de su salud de forma independiente durante toda su vida, para fomentar el mantenimiento del bienestar de los seres humanos”. (p. 274).

El Autocuidado no es otra cosa que la prevención de las afecciones o de sus complicaciones, a través del propio cuidado de su salud, que realiza una persona que ha sido educada y orientada por el personal de enfermería.

Con relación a la Teoría de Enfermería de Martha Roger o “Modelo de Interacción”, Cisneros Fanny (2008) agrega lo siguiente:

El objetivo del modelo de Martha Rogers, es procurar y promover una interacción armónica entre el hombre y su entorno. Así las enfermeras que sigan este modelo deben

fortalecer la conciencia e integridad de los seres humanos, y dirigir o redirigir los patrones de interacción existentes entre el hombre y su entorno para conseguir el máximo potencial de salud". (Pág. 33).

La teoría de Martha Rogers pretende que la enfermera interactúe con la madre y ella a su vez con su hijo recién nacido, para motivarla a asistir al establecimiento de salud, después del parto, antes de que el recién nacido cumpla los siete días de vida, para realizarle la prueba de tamizaje, que tiene un beneficio importante para la salud del recién nacido.

LeddySusan (2009), indica lo siguiente acerca del modelo de enfermería de Martha Rogers:

El método utilizado por Rogers es sobre todo deductivo y lógico, y le han influido claramente la teoría de los sistemas, la de la relatividad y la teoría electrodinámica. Tiene unas ideas, muy avanzadas, y dice la enfermería requiere una nueva perspectivas del mundo y sistema del pensamiento nuevo, enfocado a la que de verdad le preocupa (El fenómeno enfermería).

Según Martha Rogers, el rol del personal de enfermería es lograr que la población tome conciencia de la importancia de la prevención en materia de salud, para garantizar su propio bienestar físico y mental y cumplir con los principios constitucionales del buen vivir.

2.3. MARCO LEGAL

Mediante el marco legal de la investigación se citan distintos preceptos legales que fundamentan la problemática de la investigación referida a la falta de educación de las madres asistidas por parto en la maternidad Matilde Hidalgo de Prócel, acerca de la importancia del

Programa Nacional del Tamizaje Metabólico Neonatal. Para el efecto se ha descrito en el anexo No. 1 el marco legal, donde se hace mención de los artículos principales de la Constitución de la República del Ecuador, Ley Orgánica de Salud y el Plan Nacional del Buen Vivir referente al Objetivo No. referente a mejorar la calidad de vida de la población.

El Plan Nacional del Buen Vivir fue impulsado por el Gobierno de Rafael Correa en el periodo del 2013 – 2017, es un instrumento que se creó para articular las políticas con la gestión y la inversión pública, cuenta con 12 objetivos nacionales, que deben ser cumplidos lo que permitirá consolidar el cambio que los ciudadanos anhelan.

El tercer objetivo de del Plan Nacional del Buen Vivir se refiere a mejorar la calidad de vida de la población, por lo que se lo menciona en la investigación que tiene como propósito educar a la población en la importancia de realizar la prueba de tamizaje metabólica neonatal al recién nacido para detectar a tiempo posibles complicaciones que mediante un diagnóstico temprano puede evitar la morbilidad y mortalidad de los niños.

Por mejorar la calidad de vida de la población se entiende, proporcionar bienestar, satisfacer necesidades, brindar felicidad teniendo un entorno sostenible y sustentable, gozar de salud, educación, seguridad, comunicación adecuada, salubridad ambiental, entre otros beneficios, de ahí la importancia de considerarlo en la propuesta de educar a las madres que acuden a la Maternidad Hidalgo de Prócel, para contribuir con la acción del Gobierno en curso reduciendo la tasa de mortalidad por enfermedades congénitas.

Mediante la aplicación del Plan Nacional del Buen Vivir se ha logrado grandes cambios en el país, disminución de embarazos adolescentes, aumento de la cobertura de parto institucional público, disminución de hogares que habitan en viviendas con características físicas inadecuadas, salubridad ambiental, disminución de enfermedades

y como dato importante para la elaboración de este trabajo investigativo se destaca la reducción del 35% de mortalidad neonatal precoz, mediante la práctica adecuada de la prueba de tamizaje metabólico neonatal, por lo tanto la propuesta de la investigación tiene una contribución importante para la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel y las gestantes que acuden a los controles prenatales.

El Modelo de Atención Integral de Salud Familiar, Comunitario e Intercultural (MAIS-FCI) se refiere al conjunto de políticas, estrategias, lineamientos y herramientas que permiten organizar el Sistema Nacional de Salud para dar frente a las necesidades de salud de las familias y la comunidad.

El objetivo del MAISes integrar y consolidar la Atención Primaria de Salud Renovada, en cada uno de los niveles de atención, para lo que es necesario que se reoriente los servicios de salud y la prevención de la enfermedad, logrando fortalecer el proceso de recuperación, rehabilitación y cuidados paliativos para brindar una atención integral y de calidad.

Este objetivo del MAIS está relacionado directamente con el conocimiento de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal para beneficio de los recién nacidos, que está asociado al tercer objetivo del Plan Nacional del Buen Vivir que pretende el mejoramiento de la calidad de vida de esta población objetivo.

CAPÍTULO III

METODOLÓGIA

3.1. METODOLÓGIA

Tipo de estudio

La presente investigación fue de tipo descriptivo, debido a que se exploró la problemática con base en información científica para con los resultados teóricos y empíricos tener una base para probar o rechazar la hipótesis.

También se analizó la modalidad del estudio, retrospectivo y transversal porque se recolectaron los datos de los periodos mensuales anteriores en los que se circunscribió el estudio, para luego realizar una investigación de campo en un solo momento, es decir, en un tiempo determinado.

Población y Muestra

El universo está conformado por 2.250 gestantes que fueron asistidas por parto en el trimestre comprendido entre mayo a julio del año 2014 en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”.

Según el libro de (Levine, 2008), expresa que para conocer la muestra se realiza la siguiente ecuación:

Ecuación:

$$n = \frac{PQN}{(N - 1) \frac{e^2}{K^2} + PQ}$$

Donde la simbología de la ecuación, representa los siguientes parámetros:

- n = Tamaño de la muestra
- P = probabilidad de éxito = 0,5; Q = 1 – P = 0,5
- PQ = constante de la varianza poblacional (0,25)
- N = tamaño de la población = 2.250gestantes
- e = error máximo admisible (al 5%).
- K = Coeficiente de corrección del error (1,96).

$$n = \frac{PQN}{(N - 1) \frac{e^2}{K^2} + PQ}$$

$$n = \frac{(0,25) (2.250)}{(2.250 - 1) \frac{(0,05)^2}{(1,96)^2} + 0,25}$$

$$n = \frac{562,2}{2.249 \frac{0,0025}{3,8416} + 0,25}$$

$$n = \frac{562,2}{(2.249) (0,00065077) + 0,25}$$

n = 112 encuestas

La muestra de la investigación es igual a 112 gestantes que fueron asistidas por parto en el trimestre comprendido entre mayo a julio del año 2014, y 20 colaboradoras pertenecientes al personal de enfermería de la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”, a quienes se consultará acerca de las causas por las cuales no asistieron al Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal.

Técnica e Instrumento de Recolección de Datos

La técnica de recolección de datos fue la encuesta en la modalidad escrita dirigida a las usuarias que fueron asistidas por parto en el trimestre comprendido entre mayo a julio del año 2014 en la Maternidad “Dra. Matilde Hidalgo de Prócel”.

Además, se aplicó el cuestionario a las usuarias involucradas, para recoger y almacenar la información, el mismo que consta de preguntas cerradas que tienen correspondencia con los objetivos específicos del presente trabajo de titulación.

3.2. OPERALIZACION DE LAS VARIABLES GENERALES

El trabajo de investigación contiene dos variables:

Variable No. 1: Conocimiento de las madres.

Variable No. 2: Programa del Tamizaje Neonatal.

Cuadro No. 1

Operacionalización de las variables

Variable No. 1: Conocimiento de las madres sobre Programa de Tamizaje

Definición	Dimensiones	Indicadores	Escala	Fuente
Conjunto de información almacenada mediante criterios, opiniones sobre diferentes aspectos de salud y enfermedad	Características personales	Edad	< 18 años 18 – 35 años	Encuesta
		Instrucción	Primaria Secundaria Superior Postgrado Ninguna	
		Ocupación	Ama de casa Empleadas Independiente	
		Ambiente familiar	Familia Pareja Independiente	
	Antecedentes familiares	Enfermedades congénitas	Si No No sabe	
	Accesos a servicios de salud	Control prenatal	1 – 4 veces 5 – 8 veces Más de 8 veces Nunca	
		Ventajas	Detección temprana Infecciones Rutina médica Asesoramiento Ninguna Otros	
		Conocimiento del Programa de tamizaje	Lugar para prueba de tamizaje recién nacido	
	Precaución de enfermería		Diabetes Galactosemia Hipertensión No sabe	
	Tiempo para prueba		24 horas 1 – 7 días 8 días – 1 mes	
	Información sobre prueba		Si No	
	Disposición para realizar la prueba		Si No	

**VARIABLE No. 2: Programa Nacional del Tamizaje Metabólico
Neonatal**

Definición	Dimensiones	Indicadores	Escala	Fuente
El Tamizaje Metabólico Neonatal “es un proyecto del Ministerio de Salud Pública del Ecuador, cuyo objetivo es la prevención de la discapacidad intelectual y la Muerte precoz en los recién nacidos, mediante la detección temprana y manejo de errores del metabolismo.”	Capacitación del personal de enfermería sobre el PTMN	Capacitación	Con frecuencia Rara vez Nunca	Encuesta
	Enfermedades que se detectan con la prueba de tamizaje	Principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje	Fenilcetonuria Galactosemia Hipotiroidismo congénito Hiperplasia suprarrenal Todas Ninguna	
		Veces que deben acudir al control prenatal	Una vez al mes Una vez a la semana Una vez al trimestre Otra	
	Información que proporciona el personal de enfermería	Tiempo que le informaron	Hasta 4 días. Hasta 7 días. Hasta 15 días. No informo.	
		Utiliza trípticos	Si No	

3.3. PRESENTACIÓN DE ANÁLISIS Y RESULTADOS

Encuesta dirigida a madres asistidas por parto

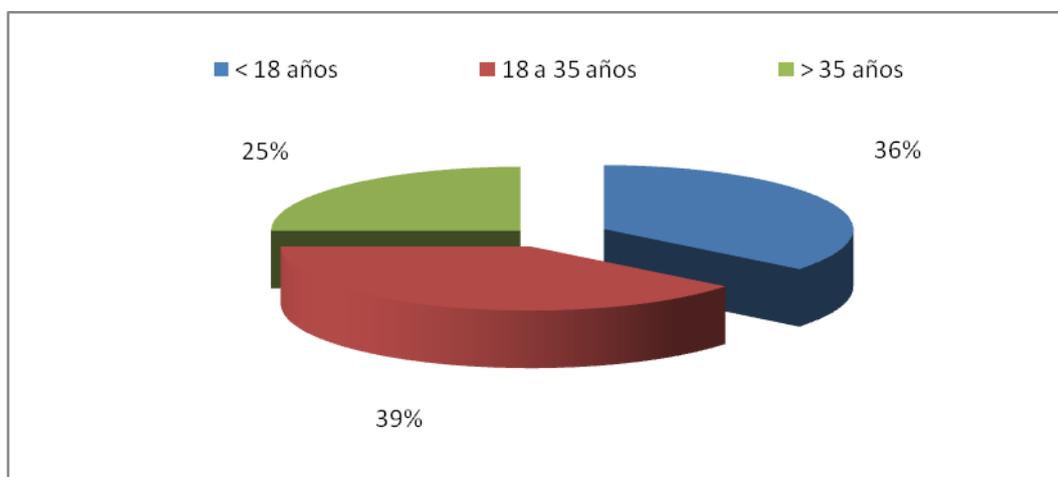
1. Cuál es su edad:

Cuadro No. 2
Edad de la madre

Descripción	Frecuencia	%
< 18 años	40	36%
18 a 35 años	44	39%
> 35 años	28	25%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 1
Edad de la madre



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la edad de la gestante, el 39% se encuentra entre los 18 a 35 años, el 36% son menores de 18 años y el 25% tienen más de 35 años de edad. Los resultados evidencian que la mayoría de madres tienen entre 18 a 35 años de edad, aunque existe un porcentaje considerable de adolescentes, sin embargo, se evidencia la poca importancia de realizarles el examen de Tamizaje a sus recién nacidos.

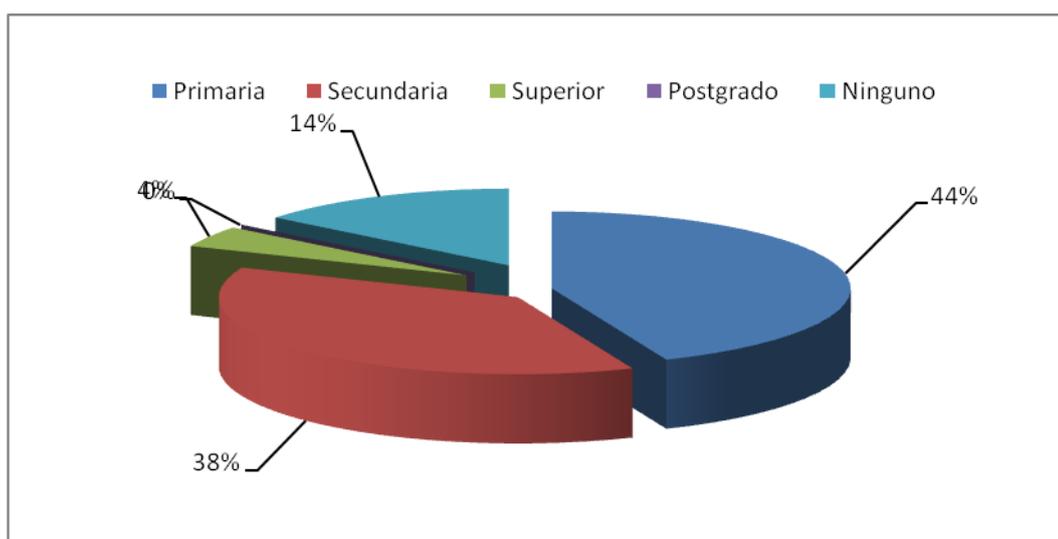
2. ¿Cuál es su nivel de instrucción?

Cuadro No. 3
Nivel de instrucción

Descripción	Frecuencia	%
Primaria	49	44%
Secundaria	42	38%
Superior	5	4%
Postgrado	0	0%
Ninguno	16	14%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 2
Nivel de instrucción



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación al nivel de instrucción, el 44% tiene nivel de instrucción secundaria, el 38% nivel de instrucción primaria y el 14% no cuenta con nivel de instrucción académico. Los resultados indican que la mayoría de madres cuentan con un nivel de instrucción secundario no concluido, debido a que un porcentaje considerable son adolescentes, pertenecientes a los grupos prioritarios en materia de salud.

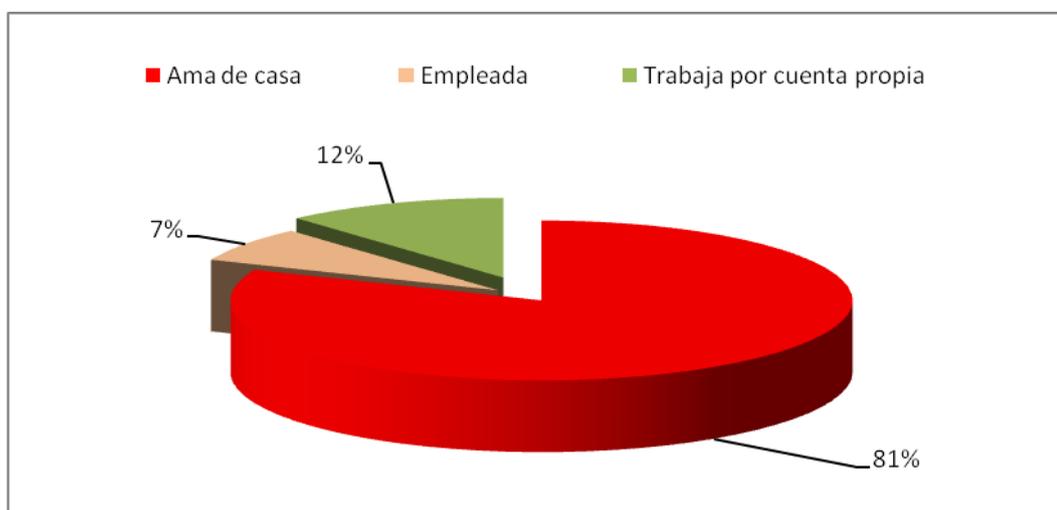
3. ¿Cuál es su ocupación?

Cuadro No. 4
Ocupación

Descripción	Frecuencia	%
Ama de casa	91	81%
Empleada	8	7%
Trabaja por cuenta propia	13	12%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 3
Ocupación



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la ocupación, el 81% son amas de casa, el 12% trabajan por cuenta propia y el 7% con empleadas. De acuerdo a los resultados obtenidos se puede conocer que la mayoría de madres son amas de casa, por lo tanto se dedican a labores del hogar, cuidado de los hijos, limpieza del hogar, por lo que la ocupación laboral no es el motivo de la ausencia de esta población femenina en el Programa de Tamizaje Neonatal, por lo que en las preguntas del 8 al 12 se dilucidará cuál es el motivo por los cuales las mujeres no acuden al establecimiento de salud a realizarle la prueba del pie derecho a sus recién nacidos.

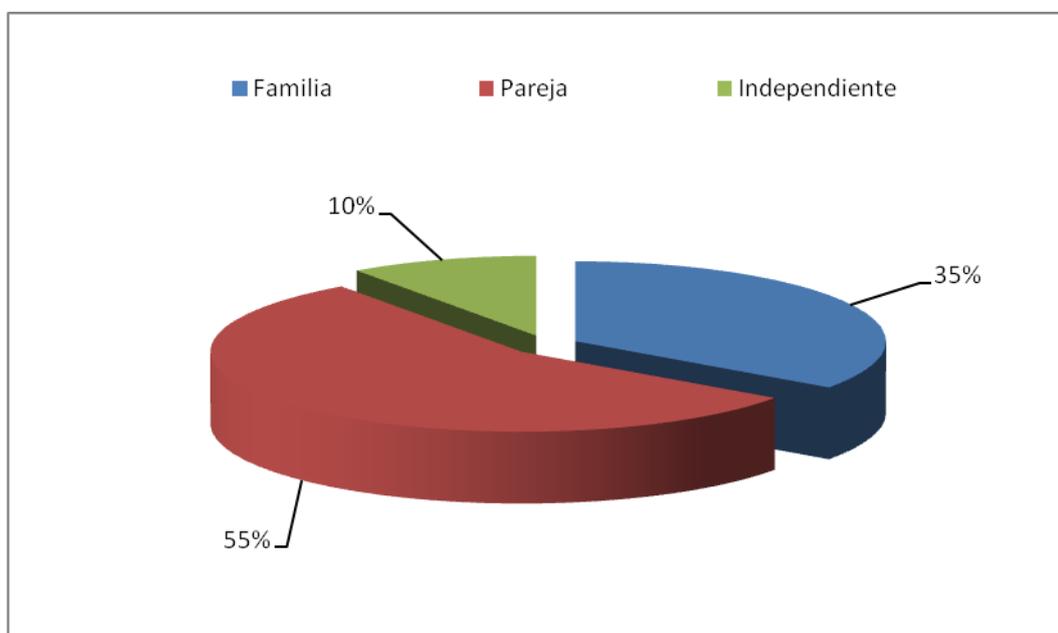
4. ¿Con quién reside actualmente?

Cuadro No. 5
Persona con quien reside actualmente

Descripción	Frecuencia	%
Familia	39	35%
Pareja	62	55%
Independiente	11	10%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 4
Persona con quien reside actualmente



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la persona con quién reside actualmente, el 55% vive con su pareja, el 35% con su familia y el 10% con amistades. De acuerdo a los resultados obtenidos se puede conocer que la mayoría de las mujeres seleccionadas en la muestra residen con su pareja, significando ello que esta población no recibe la adecuada promoción o publicidad acerca del PTMN.

5. ¿Con qué frecuencia acudió al control prenatal durante su embarazo?

Cuadro No. 6

Frecuencia de acudir al control prenatal durante su embarazo

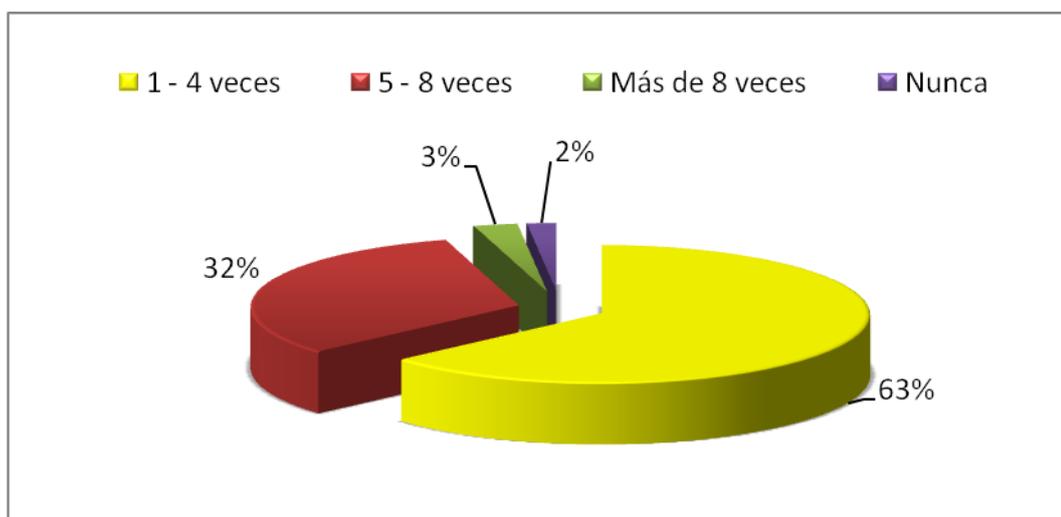
Descripción	Frecuencia	%
1 – 4 veces	71	63%
5 – 8 veces	36	32%
Más de 8 veces	3	3%
Nunca	2	2%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 5

Frecuencia de acudir al control prenatal durante su embarazo



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la frecuencia con que acude al control prenatal durante el embarazo, el 63% acudió de 1 a 4 veces, el 32% acudió de 5 a 8 veces, el 3% acudió más de 8 veces y el 2% no acudió nunca. De acuerdo a los resultados obtenidos se puede conocer que la mayoría de madres no han acudió con frecuencia ala atención prenatal, oponiéndose la literatura del Componente Normativo Materno agrega que una mujer embarazada debe acudir por lo menos una vez como mínimo al control prenatal, siempre y cuando no tenga ningún problemas de enfermedades preexistentes ni infecciones.

6. ¿Qué ventajas ofrece el control prenatal para la mujer embarazada?

Cuadro No. 7

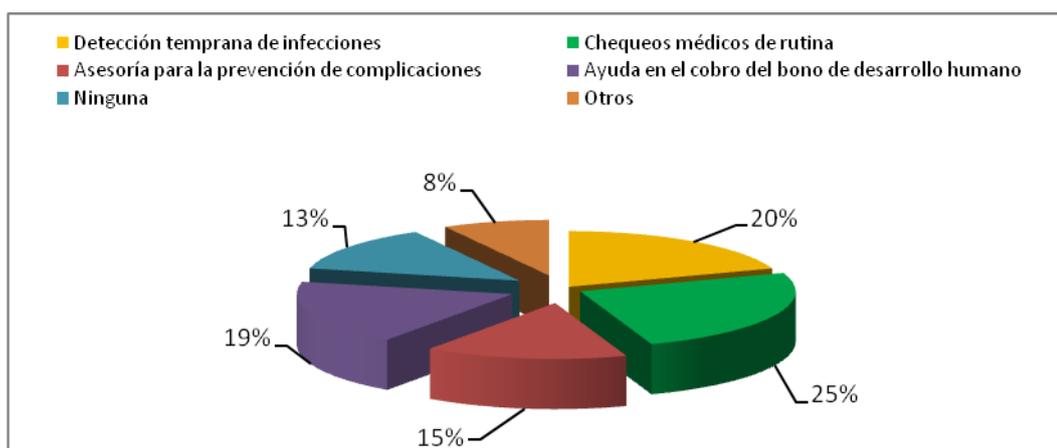
Ventajas del control prenatal para la mujer embarazada

Descripción	Frecuencia	%
Detección temprana de infecciones	22	20%
Chequeos médicos de rutina	28	25%
Asesoría para la prevención de complicaciones	17	15%
Ayuda en el cobro del bono de desarrollo humano	21	19%
Ninguna	15	13%
Otros	9	8%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 6

Ventajas del control prenatal para la mujer embarazada



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a las ventajas del control prenatal, el 25% consideran que el control prenatal son chequeos médicos de rutina, el 20% detección temprana de infecciones, el 19% indica que ayuda en el cobro del bono de desarrollo humano, el 15% considera que es una asesoría para la prevención de complicaciones. Se evidencia el desconocimiento de las gestantes sobre las ventajas de acudir alaatención prenatal, que según la literatura permite la detección precoz de infecciones y enfermedades, así como el control del embarazo para contribuir con la evolución adecuada de la madre y de su hijo, mientras dure el estado de gravidez.

7. ¿Algún familiar ha sufrido de alguna enfermedad congénita?

Cuadro No. 8

Antecedente familiar con enfermedad congénita

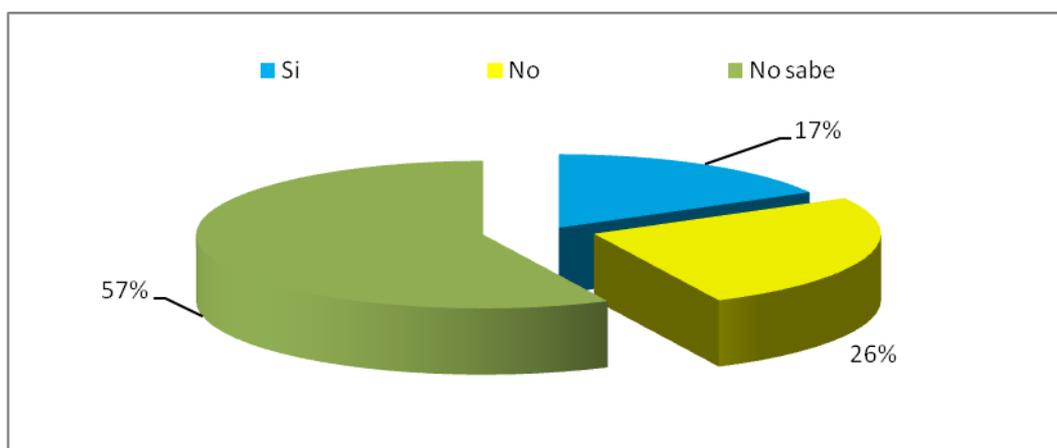
Descripción	Frecuencia	%
Si	19	17%
No	29	26%
No sabe	64	57%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 7

Antecedente familiar con enfermedad congénita



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a los antecedentes de familiares con enfermedad congénita, el 57% desconoce si su familia ha padecido enfermedades congénitas, el 26% indica que en su familia no ha habido casos de enfermedades congénitas y el 17% indica manifiesta tener familiares con enfermedades congénitas. La mayoría de gestantes indican que desconocen si en su familia existe un antecedente de enfermedades congénitas, las mismas que se presentan en los niños posteriores a su nacimiento y existe mayor probabilidad en las familias que tienen antecedentes familiares, por lo tanto es muy importante que se realice la prueba de tamizaje para prevenir las complicaciones en el futuro.

8. ¿Tiene conocimiento de dónde se realiza la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 9

Conocimientos del lugar donde se realiza la prueba de tamizaje

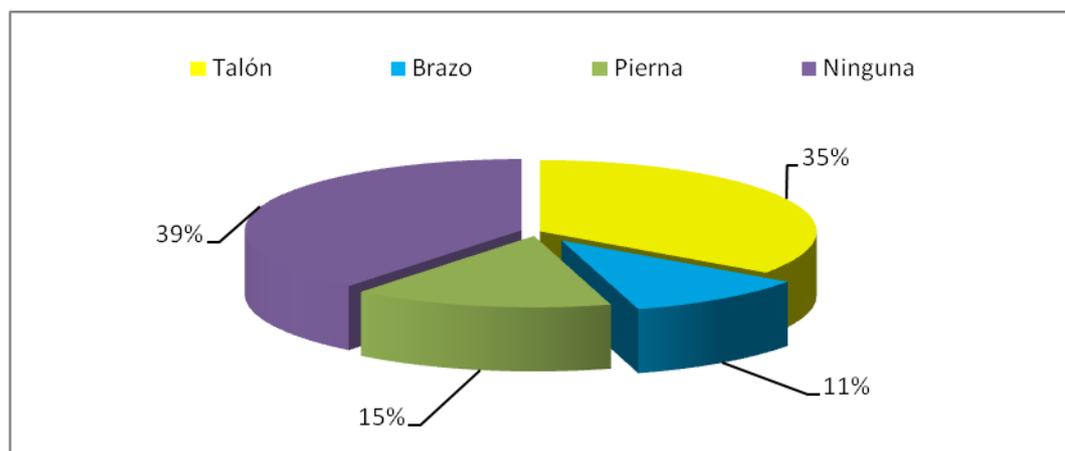
Descripción	Frecuencia	%
Talón	39	35%
Brazo	12	11%
Pierna	17	15%
Ninguna	44	39%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 8

Conocimientos del lugar donde se realiza la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a los conocimientos del lugar donde se realiza la prueba de tamizaje, el 35% indica que la prueba se realiza en el talón, el 39% señala que en ningún lado y el 15% en la pierna. Las gestantes indican que la prueba de tamizaje se realiza en el talón del niño, lo cual es correcto, sin embargo existe un 65% de ellas que no sabe cuál es el lugar donde se toma la muestra para la prueba, evidenciando la falta de conocimiento de las gestantes sobre la prueba que puede detectar enfermedades provocadas por mutaciones en los genes que codifican las proteínas concretas y alterando la misma como indica Bernal Villegas Jaime (2008).

9. ¿Cuál de estas enfermedades se puede predecir mediante la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 10

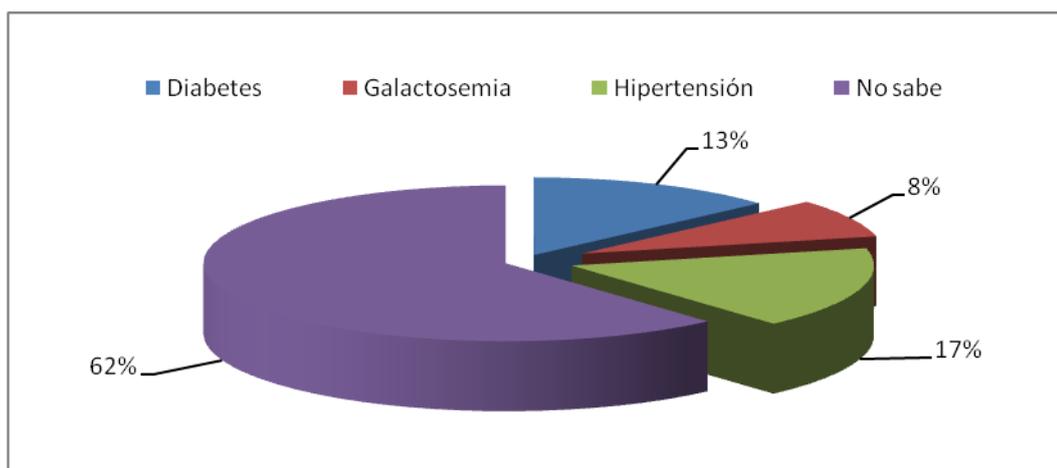
Enfermedades predecibles con la prueba de tamizaje

Descripción	Frecuencia	%
Diabetes	15	13%
Galactosemia	9	8%
Hipertensión	19	17%
No sabe	69	62%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 9

Enfermedades predecibles con la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a las enfermedades predecibles con la prueba de tamizaje, el 62% desconoce las enfermedades, el 17% indica que puede predecir la hipertensión, el 13% señala la diabetes y el 8% indica la galactosemia. Estos resultados permiten conocer que las gestantes desconocen las enfermedades que pueden ser predecibles mediante la detección temprana, como son la Hiperplasia suprarrenal congénita (discapacidad intelectual y muerte precoz), Hipotiroidismo, Galactosemia y la Fenilcetonuria.

10. ¿Hasta qué tiempo se puede realizar la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 11

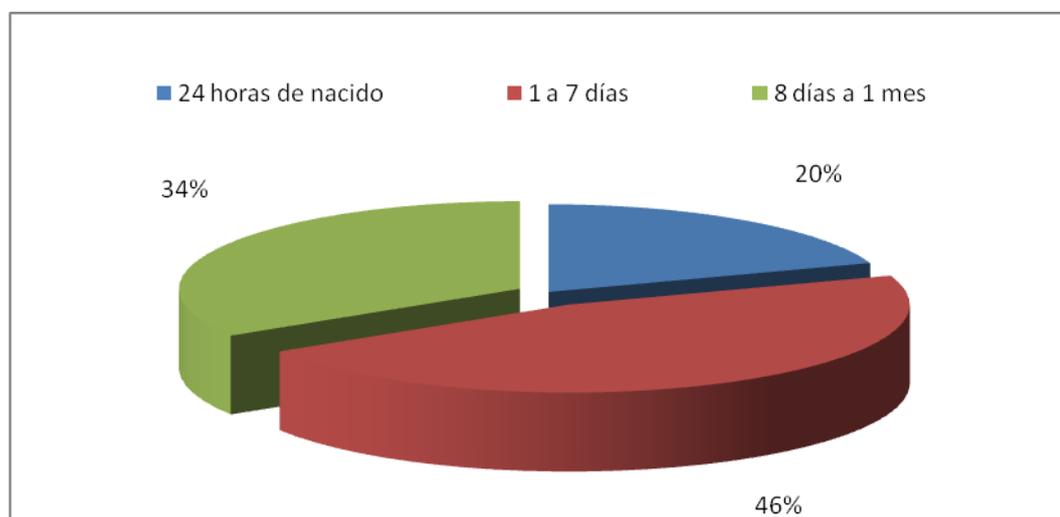
Tiempo máximo para realizar la prueba de tamizaje

Descripción	Frecuencia	%
24 horas de nacido	22	20%
1 a 7 días	52	46%
8 días a 1 mes	38	34%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 10

Tiempo máximo para realizar la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación al tiempo en que se puede realizar la prueba de tamizaje, el 46% indica que la prueba se puede realizar de 1 a 7 días, el 34% indica que entre los 8 días al mes y el 20% antes de las 24 horas de nacido. La mayoría de madres consideran que la prueba de tamizaje se puede realizar entre el primer y séptimo día posteriores al nacimiento del niño, como indica Bernal Villegas Jaime (2008), la prueba del talón se realiza a partir de las 48 horas de vida y antes de las 72 horas, porque caso contrario no se podrán diagnosticar eficazmente las patologías que busca identificarse a través de esta técnica de diagnóstico clínico.

11. ¿El personal del centro de salud le informó acerca de la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 12

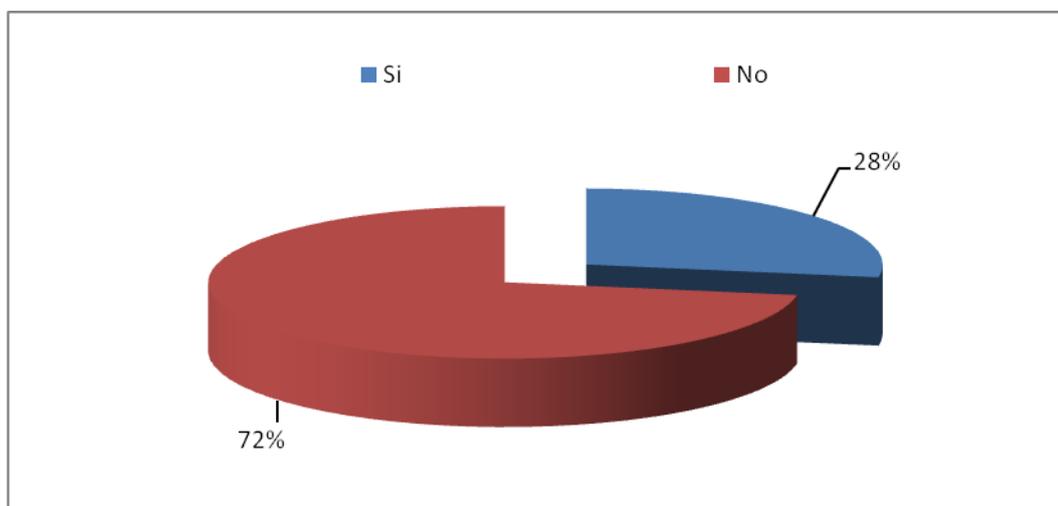
El personal de enfermería informó sobre la prueba de tamizaje

Descripción	Frecuencia	%
Si	31	28%
No	81	72%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 11

El personal de enfermería informó sobre la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la información proporcionada por el personal de salud, el 72% no ha recibido ningún tipo de información y el 28% ha recibido información. Los resultados evidencian la falta de educación y consejería que el personal de salud debe proporcionar a las pacientes, por este motivo se propone educar a las gestantes y se debe capacitar al personal de enfermería para asegurar la calidad de la atención que cumplan con lo dispuesto en el objetivo No. 3 del Plan Nacional del Buen Vivir, que indica que se debe mejorar la calidad de vida de la población.

12. ¿Estaría dispuesta a acudir con su hijo recién nacido para realizarle la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 13

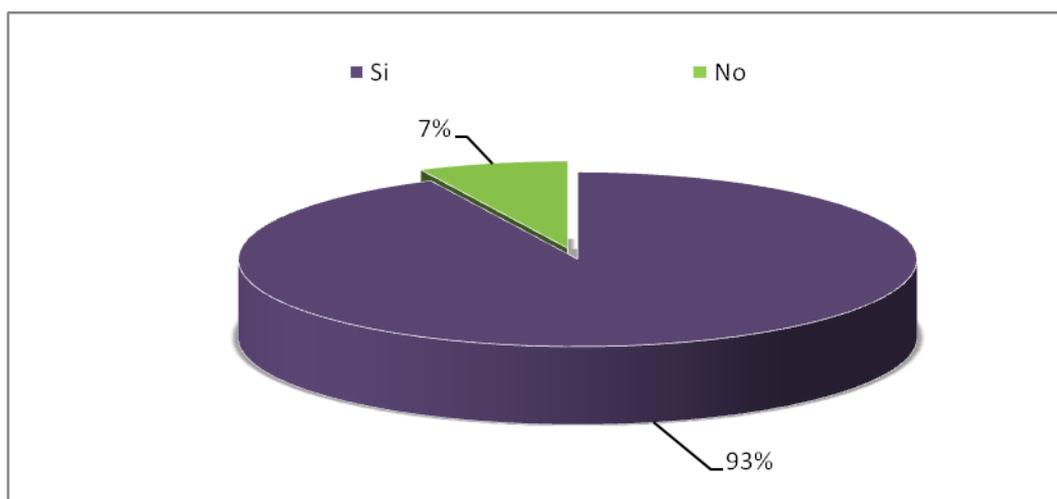
Disposición de acudir a realizar la prueba de tamizaje al recién nacido

Descripción	Frecuencia	%
Si	104	93%
No	8	7%
Total	112	100%

Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 12

Disposición de acudir a realizar la prueba de tamizaje al recién nacido



Fuente: Encuestas aplicadas a madres asistidas por parto.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la disposición de las gestantes a realizar la prueba de tamizaje al recién nacido, el 93% indica que está dispuesta y el 7% no estaría dispuesta. Las madres están dispuestas a realizar la prueba de tamizaje a sus hijos, para de esta manera prevenir daños irreversibles en la salud de los niños, inclusive cuando sean adultos, ofreciendo un diagnóstico preciso para evitar riesgos de morbilidad y mortalidad en la salud del menor.

Encuesta dirigida al personal de enfermería

1. ¿Usted ha sido capacitada acerca de la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 14

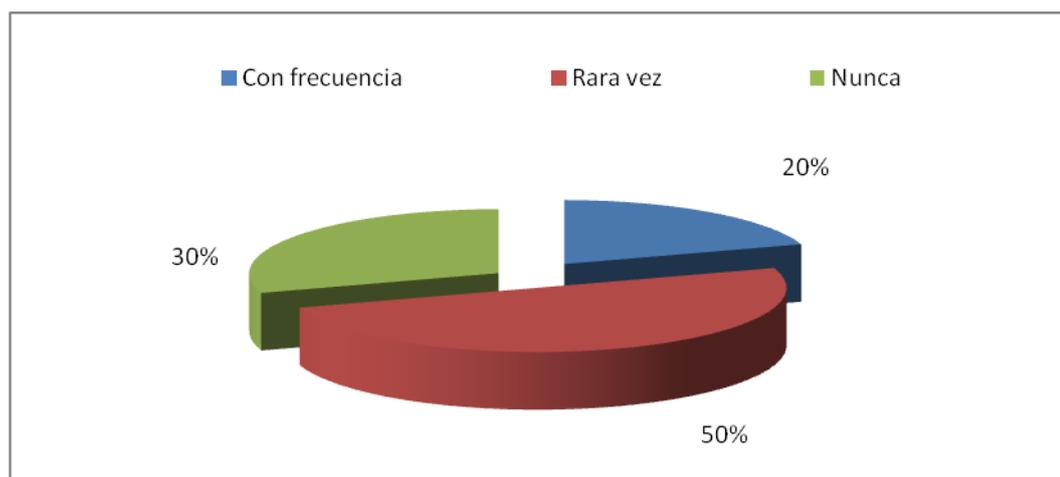
Recibió capacitación acerca de la prueba de tamizaje

Descripción	Frecuencia	%
Con frecuencia	4	20%
Rara vez	10	50%
Nunca	6	30%
Total	20	100%

Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 13

Recibió capacitación acerca de la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a la capacitación acerca de la prueba de tamizaje, el 50% rara vez ha recibido capacitación, el 30% nunca recibió capacitación y el 20% recibió capacitación con frecuencia. Los resultados evidencian que el personal de enfermería no ha recibido capacitación sobre la prueba de tamizaje, debido a que la institución hospitalaria no los ha considerado en su planificación, pero es muy necesaria la capacitación para poder orientar a las pacientes que debido a las edades y condiciones socioeconómicas de este sector, no acuden a realizar la prueba de tamizaje a sus hijos por la falta de conocimiento.

2. ¿Cuáles son las principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 15

Principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje

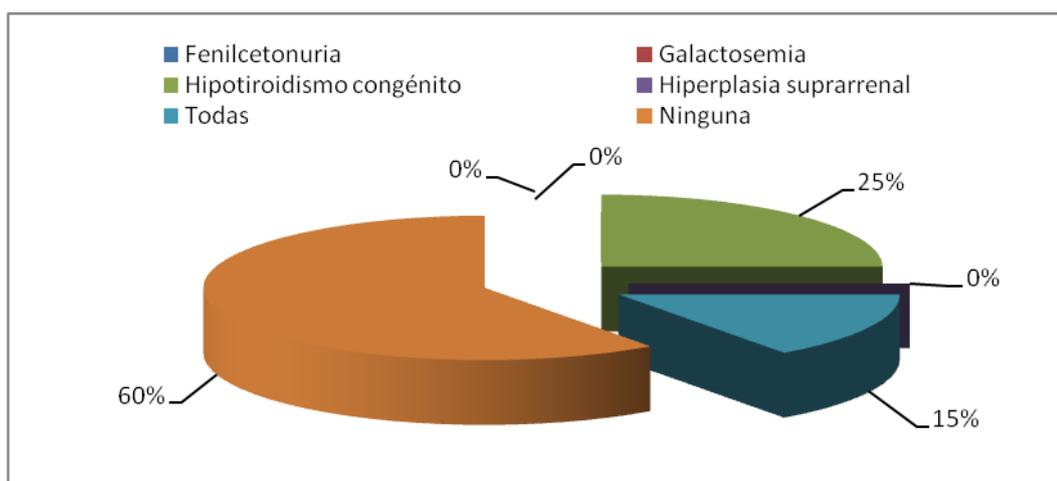
Descripción	Frecuencia	%
Fenilcetonuria	0	0%
Galactosemia	0	0%
Hipotiroidismo congénito	5	25%
Hiperplasia suprarrenal	0	0%
Todas	3	15%
Ninguna	12	60%
Total	20	100%

Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 14

Principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a las principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje, el 60% indica que no previene ninguna enfermedad, el 25% señala que previene el hipotiroidismo, el 15% considera que previene todas las enfermedades. De acuerdo a los resultados obtenidos de los criterios del personal de enfermería se puede evidenciar que desconocen las enfermedades que se pueden detectar, por este motivo se hace necesaria la capacitación al personal para beneficio del recién nacido, sus padres y familiares.

3. ¿Hasta qué tiempo le indica a las pacientes que deben acudir al establecimiento de salud a realizarse la prueba de tamizaje del recién nacido?

Cuadro No. 16

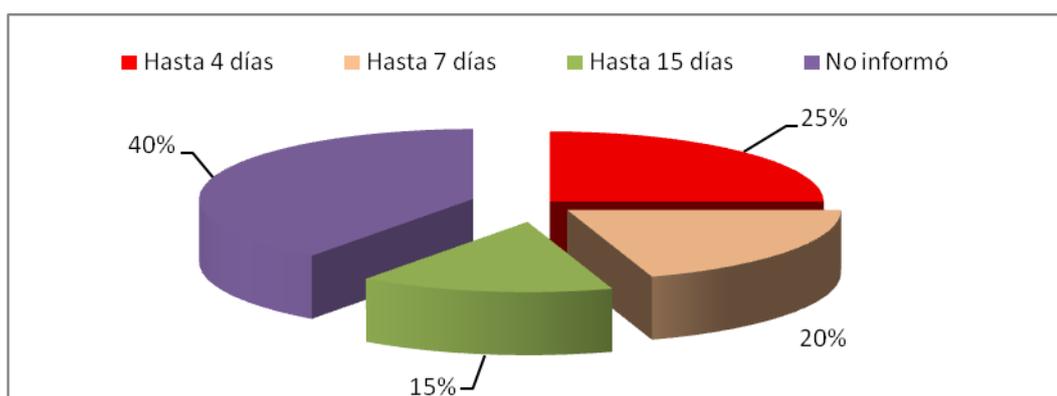
Tiempo indicado a las pacientes para realizar la prueba de tamizaje

Descripción	Frecuencia	%
Hasta 4 días	5	25%
Hasta 7 días	4	20%
Hasta 15 días	3	15%
No informó	8	40%
Total	20	100%

Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 15

Tiempo indicado a las pacientes para realizar la prueba de tamizaje



Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación al tiempo indicado a las pacientes para realizar la prueba de tamizaje, el 40% indica que no le informó, el 25% hasta 4 días, el 20% hasta 7 días, el 15% hasta 15 días. Los resultados obtenidos indican que el personal de enfermería no ha indicado el tiempo que deben acudir al establecimiento de salud a realizarse la prueba de tamizaje del recién nacido, por lo tanto no han orientado a las gestantes para realizar la prueba de tamizaje a sus hijos, corroborando la necesidad de capacitar al personal y así beneficiar a las pacientes y los niños detectando enfermedades congénitas a tiempo.

4. ¿Cuántas veces debe acudir una mujer en estado de gravidez al control prenatal?

Cuadro No. 17

Veces que debe acudir a una mujer embarazada al control prenatal

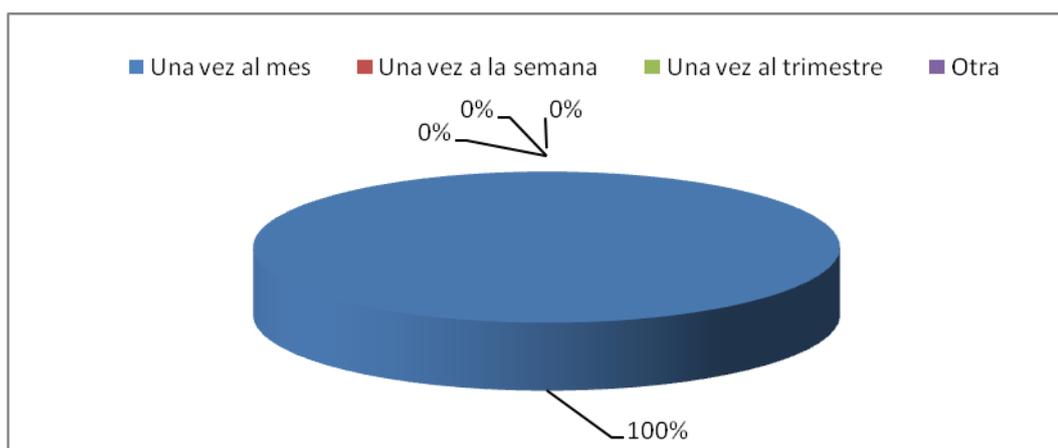
Descripción	Frecuencia	%
Una vez al mes	20	100%
Una vez a la semana	0	0%
Una vez al trimestre	0	0%
Otra	0	0%
Total	20	100%

Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 16

Veces que debe acudir a una mujer embarazada al control prenatal



Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.

Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación a las veces que deben acudir las mujeres embarazadas al control prenatal, el personal de enfermería considera que las gestantes deben acudir al control prenatal una vez al mes, el control prenatal es importante porque mediante los controles es posible observar la salud materna y crecimiento correcto del bebé, en las primeras 28 semanas debe acudir una vez al mes, entre la semana 28 a la semana 36 debe acudir 2 veces al mes y para la semana 36 hasta el parto debe acudir 1 vez a la semana, en caso de ser un embarazo de riesgo la periodicidad de los controles será mayor.

5. ¿Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas acerca de la prueba de tamizaje?

Cuadro No. 18

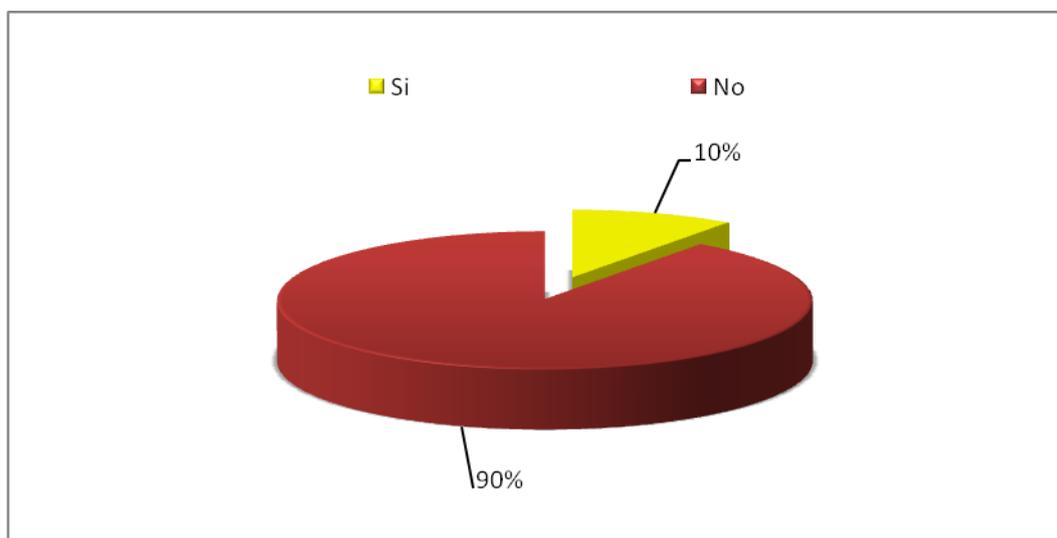
Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas

Descripción	Frecuencia	%
Si	2	10%
No	18	90%
Total	20	100%

Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Gráfico No. 17

Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas



Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería.
Elaborada por: María de los Ángeles Córdova Loayza.

Con relación al uso de trípticos para proporcionar información a las embarazadas, el 90% indica que no utiliza este material informativo y el 10% si utiliza trípticos. Los resultados evidencian que el personal de enfermería no utiliza trípticos como un medio informativo para indicar a las gestantes la importancia de acudir a los controles prenatales y la práctica de la prueba de tamizaje neonatal al recién nacido, por este motivo es necesaria la capacitación del personal y la educación a las gestantes diagnosticar posibles enfermedades congénitas.

CONCLUSIONES

Las mujeres asistidas por parto en el 81% de los casos fueron amas de casa, con bajos niveles de instrucción, la escolaridad primaria participó con el 44% y la secundaria con el 38%, cuya deficiencia de educación contribuyó al desconocimiento de la importancia de la prueba de tamizaje por parte de las madres de los recién nacidos, lo que se verificó porque el 78% de la muestra no respondió adecuadamente a la pregunta acerca del beneficio que tiene la práctica de la prueba de tamizaje en el recién nacido, cuya respuesta correcta fue la detección temprana de alteraciones metabólicas y no la que respondió el grupo objetivo.

Se identificó que la muestra poblacional acudió al control prenatal de una a cuatro veces en el 63% de los casos, lo que se opone a la normativa de la legislación en materia de salud, la cual manifiesta que por lo menos una vez al mes una mujer en estado de gravidez debe acudir a la atención prenatal, fenómeno que contribuyó a que este grupo objetivo no haya recibido la información apropiada acerca de la prueba de tamizaje.

Además, el personal de enfermería del establecimiento de salud no le proporcionó a las usuarias la información suficiente acerca de la prueba de tamizaje, debido a ello, las pacientes desconocían la importancia de la prueba de tamizaje, qué tipos de enfermedades se pueden detectar con esta prueba de diagnóstico al RN, en qué tiempo debe acudir con su hijo después del nacimiento a realizar la prueba del talón, entre dudas que no fueron despejadas de manera apropiada por el personal de salud.

Se verificó la hipótesis de la investigación, por lo tanto se identificó que es el débil conocimiento de las usuarias, debido a sus bajos niveles educativos y de información, lo que llevó a que las usuarias no acudan con sus hijos recién nacidos, para que le realicen la prueba de tamizaje.

RECOMENDACIONES

Se recomienda a las autoridades del sistema de salud pública, realicen campañas en los sectores rurales y urbano marginales para dejar sentada la importancia de la prueba de tamizaje para el recién nacido, debido a que puede evitar discapacidades irreversible del menor en su vida adulta, mediante el tratamiento oportuno al RN que se le detectó alteraciones metabólicas de manera temprana.

Es importante que dentro de la difusión del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, también se haga referencia a la obligatoriedad de acudir al control prenatal, motivando a las mujeres embarazadas a asistir de manera periódica al establecimiento de salud, por lo menos 9 veces durante su gravidez, para que en este periodo reciba la información correspondiente a la prueba de tamizaje del recién nacido.

Se sugiere a las autoridades del establecimiento de salud, que capacite al personal de enfermería acerca del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, para que le proporcionen datos precisos acerca de este particular a las usuarias que contribuya a despejar sus dudas acerca de qué tipos de enfermedades se pueden detectarse con esta prueba de diagnóstico al RN, en qué tiempo debe acudir con su hijo después del nacimiento a realizar la prueba del talón, entre dudas que no fueron despejadas de manera apropiada por el personal de salud.

También urge la educación e información para las usuarias acerca del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal, desde el control prenatal hasta el post parto, para mejorar la asistencia de los recién nacidos a esta prueba de diagnóstico, fortalecer los indicadores del sistema de salud pública y alcanzar el buen vivir de la población beneficiaria de RN.

VALORACIÓN CRÍTICA

Los resultados de la encuesta dirigida a las madres de los recién nacidos que fueron asistidas por parto en la Maternidad “Matilde Hidalgo de Procel”, acerca de la importancia del cumplimiento del Programa Nacional de Tamizaje Metabólico Neonatal permitieron la identificación de las causas por las cuales las usuarias no llevan a sus RN al centro hospitalario para realizarles la prueba de tamizaje.

Entre las características generales de la población, se identificó la edad de la muestra, que fueron amas de casas (81%) con edades de 18 a 35 años (39%) y menores de 18 años (36%), con niveles de instrucción primaria (44%) y secundaria (38%), lo que evidencia los bajos niveles académicos de la población del sector del Guasmo, que contribuyó al desconocimiento de la importancia de la prueba de tamizaje por parte de las madres de los recién nacidos.

Esta aseveración se pudo comprobar porque tan solo el 22% de las mujeres asistidas por parto respondieron de manera correcta acerca del beneficio que tiene la práctica de la prueba de tamizaje en el RN, que se refiere a la detección temprana de alteraciones metabólicas, mientras que el 78% no respondió correctamente a esta pregunta.

La frecuencia con que la muestra poblacional acudió al control prenatal durante su embarazo, fue de una a cuatro veces en el 63% de los casos, lo que es contrario a lo que establece la legislación en materia de salud acerca de este particular, en relación a que por lo menos una vez al mes una mujer en estado de gestación debe acudir a la atención prenatal bajo condiciones normales, lo que también contribuyó a que no se le informe apropiadamente acerca de la prueba de tamizaje, durante esta etapa de la gestación.

Otro de los hallazgos importantes de la investigación es que el 57% de las mujeres desconoce si uno de sus familiares sufrió enfermedades

congénitas, 62% no sabe cuáles son las enfermedades que se pueden detectar con la prueba de tamizaje y 54% desconoce hasta cuántos días después del nacimiento puede llevar a su hijo al centro de salud para que le realicen la prueba del talón, siendo evidente que el desconocimiento primó para que tenga lugar el problema de la inasistencia para practicarle esta prueba de tamizaje a los recién nacidos.

El principal problema que tienen las madres de los RN, para no acudir al establecimiento de salud a realizar la prueba de tamizaje a sus hijos recién nacidos, fue porque el personal de enfermería no le informó acerca del particular, respondiendo el 55% de la muestra que desconoce la importancia de este examen de diagnóstico del RN y más aún no sabe cuál es el procedimiento a seguir, pero expresan que sí estarían dispuestas a acudir con su hijo al centro de salud para que le practiquen la prueba de tamizaje.

Con relación al personal de enfermería, un porcentaje considerable igual al 80%, manifestaron que no han sido capacitadas acerca de la importancia de la prueba de tamizaje, por lo tanto, no han informado adecuadamente a las usuarias, ni durante la atención prenatal ni tampoco en el parto ni en el postparto, precisamente esta es el área donde se supo que el personal de enfermería entrega mayor información acerca del tamizaje neonatal, a las pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

- ÁLVAREZ CASTRO. (2012). Hipotiroidismo. Guías Clínicas. Revista científica. Colombia. Editorial Médica.
- ARELLANO, Mario Dr. (2011). Anatomía de Testud. México D. F.: Editorial Interamericana, Primera Edición.
- BALDELLOU A. (2008). Errores congénitos del metabolismo de la galactosa. Diagnóstico y Tratamiento de las enfermedades Metabólicas hereditarias. Madrid.Ergon, SA.
- BALTAZAR, Carlos (2008). Los niños del mundo. Revista. Directivo Ferroviario. Buenos Aires
- BECERRA C. (2008). Hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria en el niño. Revista Chilena Pediatría. Chile.
- BERNAL Villegas Jaime. (2008). Genética Clínica Simplificada. PREGEN División. Editorial Bogotá – Colombia.
- CABALLERO Fernando. (2008). Guía médica. Cultura S.A. Madrid-España. Segunda Edición.
- CAMPISTOL J, Lambruschini N, Vilaseca MA, CambraFJ, Fusté E, Gómez L: (2011). Hiperfenilalaninemia. Diagnóstico y Tratamiento de las Enfermedades Metabólicas hereditarias. España. EditorialErgon,
- CORNEJO Raiman. (2008). Seguimiento a pacientes con hiperfenilalaninemias diagnosticados precozmente. Revista Médica. Chile.

- DÁMASO Ortiz B. (2010). Participación del personal de enfermería en la toma de tamiz neonatal para la detección de hipotiroidismo congénito. Revista médica infantil, México.
- FOREST M. (2011). Hiperfunción suprarrenal. Tratado de endocrinología pediátrica. Tercera edición. Madrid. Editorial McGraw Hill. Interamericana.
- HARRISON, Tinsley (2007). Principios de Medicina Interna, Volumen2. Madrid: Editorial Mc Graw – Hill / Interamericana S.A., Primera Edición.
- HENRY, John (2008). Laboratorio em el Diagnóstico Clínico. España: Ediciones Marbán, Segunda Edición.
- HOLTON JB, Walter. (2011). La galactosemia. La metabólica y las bases moleculares de la enfermedad heredada. Nueva York, McGraw Hill.
- IGNATAVICIUS, BatterdenHausman (2008). Manual de Enfermería Médico – Quirúrgica. México D. F.: Editorial Mc Graw Hill Interamericana, Tercera Edición.
- LEDDY Susan. (2009). Bases conceptuales de la enfermería profesional. Organización Panamericana de la Salud.. Bogotá.
- MAYAYO E. Santistevan P. Fernández. (2010). Hipotiroidismo congénito. Pombo. Tratado de Endocrinología Pediátrica. Tercera edición. Madrid. Editorial McGraw Hill Interamericana de España.
- MUÑOZ, B. y Villa, L. F. (2009). Manual de Medicina Clínica: Diagnóstico y Tratamiento. Madrid: Ediciones Díaz de Santos S.A., Primera Edición.

- NELSON W. E. (2011), Tratado de Pediatría: Tomo I. México D. F.: Editorial Mc Graw – Hill / Interamericana, Decimo segunda edición.
- RODRÍGUEZ LG, Bautista RJ, Dorantes AL. (2011). Hiperplasia adrenal congénita secundaria a deficiencia de 21-hidroxilasa. México. Bol Med. HospInfant
- SALLERAS L. Domínguez A. (2009). Los métodos de medicina clínica preventiva. Cribados. Barcelona. Medicina clínica.
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA GENERAL (2008). Manual Práctico de Medicina General, Volumen 2. Madrid: Editorial Pentacrom S.L., PrimeraEdición.
- TAMAYO M. Plaza S. Bernal. (2009). Genética en el estudio del niño com limitación visual. Revista Pediatrica. Volumen 28 No. 2.
- VELÁZQUEZ A. (2011). El diagnóstico pre sintomático. Revista de Medicina. México.
- WHALEY & WONG (2008). Enfermería Pediátrica. MosbyDoyma Libros. Cuarta Edición. Washington D. C. Pág. 274.
- YOUNG IAN D. y Mueller Robert F. (2008).Genética Médica. Madrid, España: Editorial Marbán, Décima Edición .Pág. 314.

ANEXOS

ANEXO No. 1

MARCO LEGAL

Constitución de la República

Art. 32: La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional.

Art. 366: El Estado ejercerá la rectoría del sistema a través de la autoridad sanitaria nacional, será responsable de formular la política nacional de salud, y normará, regulará y controlará todas las actividades relacionadas con la salud, así como el funcionamiento de las entidades del sector y en el Art. 363 las responsabilidades del Estado para garantizar el ejercicio del derecho a la salud.

Ley Orgánica de Salud

Art. 6: "es responsabilidad del Ministerio de Salud Pública;3. Diseñar e implementar programas de atención integral y de calidad a las personas durante todas las etapas de la vida y de acuerdo con sus condiciones particulares."

rehabilitación y cuidados paliativos de la salud individual y colectiva, con sujeción a los principios y enfoques establecidos en el artículo 1 de esta Ley.

Art. 69: La atención integral y el control de enfermedades no transmisibles, crónicas — degenerativas, congénitas, hereditarias y de los problemas declarados prioritarios para la salud pública, se realizará mediante la acción coordinada de todos los integrantes del Sistema Nacional de Salud y de la participación de la población en su conjunto. Comprenderá la investigación de sus causas, magnitud e impacto sobre la salud, vigilancia epidemiológica, promoción de hábitos y estilos de vida saludable, prevención, recuperación, rehabilitación, reinserción social de las personas afectadas y cuidados paliativos. Los integrantes del Sistema Nacional de Salud garantizarán la disponibilidad y acceso a programas y medicamentos para estas enfermedades, con énfasis en medicamentos genéricos, priorizando a los grupos vulnerables.

Plan Nacional Del Buen Vivir

El Plan Nacional del Buen Vivir fue impulsado por el Gobierno de Rafael Correa en el periodo del 2013 – 2017, es un instrumento que se creó para articular las políticas con la gestión y la inversión pública, cuenta con 12 objetivos nacionales, que deben ser cumplidos lo que permitirá consolidar el cambio que los ciudadanos anhelan.

El tercer objetivo de del Plan Nacional del Buen Vivir se refiere a mejorar la calidad de vida de la población, por este motivo se lo cita en esta investigación que tiene como propósito educar a la población en la importancia de realizar la prueba de tamizaje metabólica neonatal al recién nacido para detectar a tiempo posibles complicaciones que mediante un diagnóstico temprano puede evitar la morbilidad y mortalidad de los niños.

ANEXO No. 2

UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS CARRERA DE ENFERMERÍA

ENCUESTA DIRIGIDA A MADRES ASISTIDAS POR PARTO EN LA MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PRÓCEL

La recolección de datos de esta investigación se ha realizado a las madres asistidas por parto en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel.

Objetivo: Obtener información de los conocimientos de las madres asistidas por parto en la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel.

Instructivo:

- a) Elija el literal de su elección
- b) La encuesta es confidencial no requiere su identificación

Para ser llenado por el encuestador:

1. Cuál es su edad:

- a) <18 años
- b) 18 a 35 años
- c) >35 años

2. ¿Cuál es su nivel de instrucción?

- a) Primaria
- b) Secundaria
- c) Superior
- d) Postgrado
- e) Ninguna

3. ¿Cuál es su ocupación?

- a) Ama de casa
- b) Empleada
- c) Trabaja por cuenta propia

4. ¿Con quién reside actualmente?

- a) Familia
- b) Pareja
- c) Independiente

5. ¿Con qué frecuencia acudió al control prenatal durante su embarazo?

- a) 1 – 4 veces
- b) 5 – 8 veces
- c) Más de 8 veces
- d) Nunca

6. ¿Qué ventajas ofrece el control prenatal para la mujer embarazada?

- a) Detección temprana de infecciones.
- b) Chequeos médicos de rutina.
- c) Asesoría para la prevención de complicaciones.
- d) Ayuda en el cobro del bono de desarrollo humano.
- e) Ninguna.
- f) Otros.

7. ¿Algún familiar ha sufrido de alguna enfermedad congénita?

- a) Si.
- b) No.
- c) No sabe.

8. ¿Tiene conocimiento de dónde se realiza la prueba de tamizaje?

- a) Talón
- b) Brazo
- c) Pierna.
- e) Ninguna

9. ¿Cuál de estas enfermedades se puede predecir mediante la prueba de tamizaje?

- a) Diabetes.
- b) Galactosemia.
- c) Hipertensión.
- d) No Sabe

10. ¿Hasta qué tiempo se puede realizar la prueba de tamizaje?

- a) 24 horas de nacido
- b) 1 a 7 días
- c) 8 días a 1 mes

11. ¿El personal del centro de salud le informó acerca de la prueba de tamizaje?

- a) Si
- b) No

12. ¿Estaría dispuesta a acudir con su hijo recién nacido para realizarle la prueba de tamizaje?

- a) Si
- b) No

ANEXO No. 3
UNIVERSIDAD CATOLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
CARRERA DE ENFERMERÍA

ENCUESTA DIRIGIDA AL PERSONAL DE ENFERMERÍA
DE LA MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PRÓCEL.

La recolección de datos de esta investigación se ha realizado al personal de enfermería de la Maternidad Matilde Hidalgo de Prócel.

Objetivo: Obtener información de manera confidencial sobre la información de la prueba de Tamizaje a las embarazadas y puérperas.

Para ser llenado por el encuestado:

1. ¿Usted ha sido capacitada acerca de la prueba de tamizaje?

- a) Con frecuencia
- b) Rara vez
- c) Nunca

2. ¿Cuáles son las principales enfermedades que previene la prueba de tamizaje?

- a) Fenilcetonuria
- b) Galactosemia
- c) Hipotiroidismo congénito
- d) Hiperplasia suprarrenal
- c) Todas
- d) Ninguna

3. ¿Hats qué tiempo le indica a las pacientes que deben acudir al establecimiento de salud a realizarse la prueba de tamizaje del recién nacido?

- a) Hasta 4 días.
- b) Hasta 7 días.
- c) Hasta 15 días.
- c) No informo.

4. ¿Cuántas veces debe acudir una mujer en estado de gravidez al control prenatal?

- a) Una vez al mes
- b) Una vez a la semana
- c) Una vez al trimestre
- d) Otra

5. ¿Utiliza trípticos para proporcionar información a las embarazadas acerca de la prueba de tamizaje?

- a) Si
- b) No

Elaborado por:

Aprobado por:

GRACIAS POR SU COLABORACION.

ANEXO No. 4
EVIDENCIAS FOTOGRÁFICAS





PRUEBA DE TAMIZAJE

Es un estudio con fines preventivos, que debe practicarse a todos los recién nacidos. Su objetivo es descubrir y tratar oportunamente enfermedades graves e irreversibles que no se pueden detectar al nacimiento, ni siquiera con una revisión médica muy cuidadosa.



IMPORTANCIA



La importancia del diagnóstico precoz que se consigue con la prueba de tamizaje metabólica neonatal es que permite la actuación inmediata a través de la aplicación de las medidas preventivas apropiadas para el bienestar del recién nacido.

ENFERMEDADES PREVENIBLES

FENILCETONURIA

Concepto

Es una enfermedad hereditaria se presenta a los 6 meses de vida del menor, puede ser transmitida de la madre a su hijo, durante el embarazo.

Efecto

El niño que padece Fenilcetonuria presenta convulsiones, vómito, temblores, retraso mental o parálisis cerebral grave



HIPOTIROIDISMO CONGÉNITO

Concepto

Es la deficiencia de hormonas tiroideas y pueden tener una grave repercusión en el desarrollo intelectual.

Efecto

El niño que padece Hipotiroidismo congénito presenta fatiga, lentitud, estreñimiento, aumento de peso, además de retraso mental



GALACTOSEMIA

Concepto

Es la incapacidad de la degradación de la azúcar simple (al acumularse se producen daños graves a el hígado, sistema nervioso.

Efecto

El niño que padece Galactosemia presenta problemas en el hígado, sistema nervioso, convulsiones, vómito



HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÉNITA

Concepto

Es una alteración de las hormonas de cortisol, que no son producidas porque la glándula suprarrenal no puede producir estas hormonas.

Efecto

El niño que padece Hiperplasia Suprarrenal congénita puede presentar defectos físicos que le pueden repercutir para toda la vida.




UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL



ESTRATEGIA Y PLAN DE ACCIÓN



CARRERA
DE
ENFERMERIA

www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-1671

Teléfonos:
2206952 - 2200286
Ext. 1818 - 11817

Guayaquil-Ecuador

Mayo 30

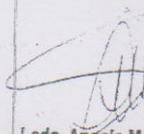
DOCTOR
PEDRO JIMENEZ CEDEÑO
DIRECTOR MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL
JUNTA DE BENEFICENCIA DE GUAYAQUIL
En su despacho.-

De mis consideraciones:

La suscrita Directora de la Carrera de Enfermería "San Vicente de Paul" de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, conocedora de su espíritu de colaboración en lo que a Docencia se refiere, se permite solicitar a Usted, la autorización para que la estudiante, CORDOVA LOAYZA MARIA DE LOS ANGELES quien se encuentra realizando el trabajo de titulación con el tema "PLAN EDUCATIVO PARA CONCIENCIAR A LAS MADRES QUE ASISTEN A LA MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL ACERCA DE LA IMPORTANCIA DEL PROGRAMA NEONATAL DEL TAMISAJE METABOLICO" realice la encuesta en la de la institución que Usted dirige.

Agradeciendo a la presente, aprovecho la oportunidad para reiterarle mis agradecimientos.

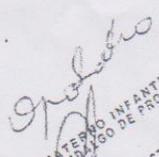
Atentamente


Lcda. Angela Mendoza Vinces
DIRECTORA (E)
CARRERA DE ENFERMERIA

Cc: Archivo

AMFátima

HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
GERENCIA HOSPITALARIA
RECIBIDO
1
30 MAY 2014 14:06/14
Sra. Zulia Castillo Vera
ASISTENTE DE GERENCIA


HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
Dr. Pedro Jimenez Cedeño
GERENTE HOSPITALARIO

 Ministerio
de Salud Pública
HOSPITAL
MATILDE HIDALGO DE PROCEL

Lc. Maria Mieleis Moreira
COORDINADORA DE CUIDADOS DE ENFERMERIA
8/08/14

100 AGO 2014
Lic. Chica coordine con
Lic. R. Romero para que
de facilidades a interna
 Ministerio
de Salud Pública
HOSPITAL
MATILDE HIDALGO DE PROCEL

Lc. Maria Mieleis Moreira
COORDINADORA DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

107 AGO 2014

UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL



Certificado No. CCR-1497



CARRERA
DE
ENFERMERIA

www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-4671

Teléfonos:
2206952 - 2200286
Ext. 1818 - 11817

Guayaquil-Ecuador

Mayo 30

DOCTOR
PEDRO JIMENEZ CEDEÑO
DIRECTOR MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL
JUNTA DE BENEFICENCIA DE GUAYAQUIL
En su despacho.-

De mis consideraciones:

La suscrita Directora de la Carrera de Enfermería "San Vicente de Paul" de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, conocedora de su espíritu de colaboración en lo que a Docencia se refiere, se permite solicitar a Usted, la autorización para que la estudiante, CORDOVA LOAYZA MARIA DE LOS ANGELES quien se encuentra realizando el trabajo de titulación con el tema "PLAN EDUCATIVO PARA CONCIENCIAR A LAS MADRES QUE ASISTEN A LA MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL ACERCA DE LA IMORTANCIA DEL PROGRAMA NEONATAL DEL TAMISAJE METABOLICO" realice la encuesta en la de la institución que Usted dirige.

Agradeciendo a la presente, aprovecho la oportunidad para reiterarle mis agradecimientos.

Atentamente

[Signature]
SANTIAGO DE GUAYAQUIL
San Vicente de Paul
Angela Vindel

Lcda. Angela Mendoza Vinces
DIRECTORA (E)
CARRERA DE ENFERMERIA

Cc: Archivo

AMFátima

HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
GERENCIA HOSPITALARIA
RECIBIDO
30 MAY 2014 14h06

Sra. Zoila Custodio Vera
ASISTENTE DE GERENCIA

HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
DIRECCION ASISTENCIAL
RECIBIDO
30 MAY 2014 13:29
Sra. Susana Castro A.
SECRETARIA

[Signature]
HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
Dr. Pedro Jimenez Cedeño
GERENTE HOSPITALARIO

Recibido de
Lolita
8-8-14
ah 3:00

100 AGO 2014
Lic. Chica coordine con
Lic. R. Romero para que
de facilidades al interesado

Ministerio
de Salud Publica
HOSPITAL
MATILDE HIDALGO DE PROCEL

[Signature]
Lic. Maria Mielles Moreira
COORDINADORA DE CURSOS DE ENFERMERIA

107 AGO 2014

Recibido H.v.O.
9:50
8/8/14
Lic. Caibor.


UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL



Certificado No. CCR-1497



CARRERA
DE
ENFERMERIA

www.ucsg.edu.ec
Apartado 09-01-4671

Teléfonos:
2206952 - 2200286
Ext. 1818 - 11817

Guayaquil-Ecuador

Mayo 30

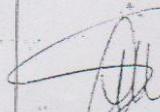
DOCTOR
PEDRO JIMÉNEZ CEDEÑO
DIRECTOR MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL
JUNTA DE BENEFICENCIA DE GUAYAQUIL
En su despacho.-

De mis consideraciones:

La suscrita Directora de la Carrera de Enfermería "San Vicente de Paul" de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil, conocedora de su espíritu de colaboración en lo que a Docencia se refiere, se permite solicitar a Usted, la autorización para que la estudiante, CORDOVA LOAYZA MARIA DE LOS ANGELES quien se encuentra realizando el trabajo de titulación con el tema "PLAN EDUCATIVO PARA CONCIENCIAR A LAS MADRES QUE ASISTEN A LA MATERNIDAD MATILDE HIDALGO DE PROCEL ACERCA DE LA IMPORTANCIA DEL PROGRAMA NEONATAL DEL TAMISAJE METABOLICO" realice la encuesta en la de la institución que Usted dirige.

Agradeciendo a la presente, aprovecho la oportunidad para reiterarle mis agradecimientos.

Atentamente


Lda. Angela Mendoza Vincés
DIRECTORA (E)
CARRERA DE ENFERMERIA

Cc: Archivo

AMFátima

HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
GERENCIA HOSPITALARIA
R E C I B I D O

Fecha 30 MAY 2014 *14h06*

Sra. Zoila Castiño Vera
ASISTENTE DE GERENCIA

HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
DIRECCIÓN ASISTENCIAL
R E C I B I D O

30 MAY 2014 13:29
Balboa
Sra. Barbara Castro A.
SECRETARIA

Procedo
HOSPITAL MATERNO INFANTIL
DRA. MATILDE HIDALGO DE PROCEL
ES PS
Dr. Pedro Jiménez Cedeño
GERENTE HOSPITALARIO

08 AGO 2014
*Dr. Cordova por favor
coordine con interesada.*

 Ministerio
de Salud Pública
HOSPITAL
MATILDE HIDALGO DE PROCEL

Dr. Maria Mites Moreira
Dr. Maria Mites Moreira
JORNADORA DE CUIDADOS DE ENFERMERIA

07 AGO 2014



Document [TESIS M. CORDOVA 8 SEPTIEMBRE 2014.docx](#) (011442683)
Submitted 2014-09-08 13:11 (-05:00)
Submitted by Maria de los Angeles Córdova Loayza (mariangeles16jun@hotmail.es)
Receiver olga.munoz.ucsg@analysis.orkund.com
Message TESIS MARIA DE LOS ANGELES CORDOVA [Show full message](#)

0% of this approx. 30 pages long document consists of text present in 0 sources.

List of sources

Rank	Path/Filename
⊕	http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/123456789/817/1/IT-UCSG-PRF-MED-ENF-49.pdf
⊕	http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/123456789/833/1/IT-UCSG-PRF-MED-ENF-60.pdf
⊕	http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/123456789/810/1/IT-UCSG-PRF-MED-ENF-38.pdf
⊕	TESIS CORRECCIONES LISTAS 2014.docx
⊕	Tutoria de Enfermería Clínica Ingrid Silva.docx
⊕	http://prezi.com/93v5boclaig/untitled-prezi/
⊕	proyecto infor basic.docx