



PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO X – N. 25 – 2016

Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n25/026.php>

PARANINFO DIGITAL es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "LA ENFERMERÍA COMO INTEGRADORA DE SABERES" V SIAHE – Simposio Iberoamericano de Historia de la Enfermería, III Foro I+E Reunión Internacional de Investigación y Educación Superior en Enfermería, reunión celebrada del 11 al 12 de noviembre de 2016 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

Título **Actualización de la actuación de la matrona en el cribado neonatal en Andalucía**

Autores Manuel Borrego Vera, Manuel Amador Flores, M^a Angeles Lopez Morales

Centro/institución Hospital Torrecardenas

Ciudad/país Almeria, España

Dirección e-mail manoloborrego@hotmail.com

TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

Introducción

La Recomendación del Consejo de la UE sobre Enfermedades Raras (9 de junio de 2009) identifica las enfermedades raras como un problema de Salud Pública y pone de relieve la necesidad de llevar a cabo acciones que promuevan el desarrollo de la investigación y la mejora de la atención sanitaria de los pacientes de padecen estas enfermedades. (1)

La Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud 2014 contempla como una de sus líneas estratégicas la prevención y detección precoz de estas enfermedades, en la que se incluyen los programas de Cribado Neonatal. (2,3)

En España todas las comunidades autónomas tienen programas de cribado de metabolopatías, aunque no todos incluyen las mismas enfermedades ni la misma estrategia de obtención de muestras. Los padres necesitan información adecuada para tomar una decisión informada sobre la participación de su hijo en el programa. (4)

La matrona, como principal profesional responsable de los cuidados de la madre y del neonato hasta los 28 días desde el nacimiento. Debe de estar actualizada, ser consciente de la importancia de su implicación y formación en el programa de cribado neonatal, así como conocedora de la adecuada técnica de realización de la misma según la última evidencia disponible y de las actualizaciones de dicha prueba.

Desde que en 1978 se comenzase a realizar la "prueba del talón" en Andalucía, hasta la fecha actual, han sido diferentes los modos de realización, la técnica a emplear, los tiempos en la realización así como la inclusión de distintas enfermedades raras en dicho cribado metabólico. (5)

Objetivo

El objetivo de este estudio, es dar a conocer y proporcionar los conocimientos necesarios para realizar de manera adecuada la prueba del talón, según las últimas recomendaciones del 2016 basadas en la evidencia científica disponible hasta la fecha.

Metodología

La metodología empleada ha consistido en una revisión sistemática sobre la información escrita de los programas de cribado de metabolopatías.

Se llevó a cabo una búsqueda de información en las bases de datos, CUIDEN, pubmed, wos, embase a través de la plataforma de la biblioteca virtual de la Junta de Andalucía.

Para la elaboración de este trabajo se han revisado 15 artículos, de los cuales 6 artículos no han sido incluidos en la bibliografía ya que eran muy antiguos y reiterativos en algunas cuestiones referentes, sobre todo, a la metodología de la prueba, enfermedades analizadas y estadísticas de las mismas.

Otros criterios de exclusión han sido resúmenes de congresos, artículos de opinión, casos únicos y artículos en inglés

Se han incluido trabajos en castellano, originales y algunos de ellos publicados en revistas científicas. También se ha incluido revisiones sistemáticas y metanálisis originales así como documentos originales elaborados por el ministerio de sanidad

Se han incluido en este trabajo 9 artículos, de los cuales, en 8 artículos, se hacen mención expresa a los largo del trabajo. Estos han sido incluidos por estar actualizados y novedosos, sobre todo el 7, donde se establecen una serie de recomendaciones a los profesionales implicados en la prueba del talón en Andalucía, en base al proyecto financiado a cargo de los fondos para las estrategias 2015 del ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad que fueron aprobados en el CISNS como apoyo a la implementación a las estrategia de enfermedades raras.

Resultados

El Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Endocrino-metabólicas de Andalucía cuenta con tres fases:

1ª Fase preanalítica

*En esta fase es muy importante proporcionar la información a la familia. (6)

La información sobre los beneficios del programa de cribado neonatal, puede ser proporcionada por las matronas en la educación maternal como así lo recoge el PAI de Embarazo, parto y puerperio, así como también se le debe de proporcionar antes del alta hospitalaria y de la realización de la misma

*La realización de la prueba del talón deberá ser el tercer día de vida (entre las 48 y 72 horas desde el nacimiento) (7)

Se considera una prueba de urgencias.

Para la realización de la prueba se necesitará la utilización de un material específico. Estos dispositivos realizan una incisión que producen mayor sangrado y provoca menos dolor.

La prevención y tratamiento del dolor debe considerarse como un derecho esencial de los RN. (8)

*la adecuada cumplimentación de la ficha del cribado neonatal resulta muy importante. Esta ficha les será proporcionada por los profesionales sanitarios en los centros autorizados para la realización de la prueba; centros de salud, dispositivos de urgencias, urgencias hospitalarias, etc (7)

Es responsabilidad del profesional el preguntar activamente por los datos actuales de su domicilio. (7)

*Cuando la prueba del talón está contraindicada o no es posible su realización se recomienda la extracción de sangre venosa. En este caso es obligatorio dejar constancia en la ficha de cribado que la muestra de sangre es de origen venoso. (7)

* RN grandes prematuros o ingresados en UCI:

En RN grandes prematuros y/o RN ingresados en UCI puede valorarse el daño/beneficio de realizar la incisión en el talón vs tomar la muestra en sangre arterial/venosa.. (7)

RN que precisan transfusión

Siempre que sea posible tomar la muestra antes de la transfusión, aunque no hayan transcurrido 48 horas de vida del RN y repetir la prueba cuando corresponda según el tipo de transfusión. (7)

Población en riesgo social

En el caso de población considerada en riesgo social, nos encontramos que es frecuente el cambio de residencia, o bien no es posible establecer esta residencia, o existen dudas sobre la disponibilidad de la familia para realizar la prueba del talón una vez dada el alta en el Hospital. En estos casos puede optarse por realizar la prueba en el Hospital, antes del alta y poner en contacto a la familia con la Unidad de Trabajo Social del centro. Si en algún momento se detecta la no realización de la prueba, se debe tomar la muestra en el primer contacto posible del RN con el sistema sanitario.

*del mismo modo se deberá de informar a la familia acerca de los criterios de repetición de una nueva muestra a los 15 días de vida.

*transporte de la ficha al laboratorio el mismo día de la realización.

2ª Fase analítica (7)

*Análisis de la muestra en el Laboratorio e información del resultado a las familias.

*Si los resultados del RN están dentro de límites normales se informa por carta a la familia. La carta llega al domicilio a nombre de la madre, con los datos que se han recogido en la ficha de cribado. Con la notificación de los resultados de normalidad, finaliza el Programa de Cribado.

Si los resultados no están dentro de los límites normales, NO significa que el RN tenga la enfermedad, sino que requiere de nuevas pruebas para confirmar o descartar el diagnóstico. En este caso, desde el Laboratorio de cribado se contacta telefónicamente con los progenitores para solicitar una nueva muestra o para citarles en las Unidades Clínicas de Diagnóstico y Seguimiento.

Si por cualquier razón las muestras no se pudieran analizar o fueran insuficientes, la familia será informada para que al RN se le realice una nueva prueba. (7)

3ª Fase postanalítica (7,6)

Esta fase será llevada a cabo por las Unidades Clínicas de Diagnóstico y Seguimiento: ellas serán las encargadas de Confirmar la enfermedad e inicio precoz de tratamiento, así como de comunicar la normalidad de la prueba o la repetición de la misma;

- Comunicar un resultado normal: Los padres recibirán notificación de normalidad por correo postal.
- Pedir una nueva muestra por teléfono: Se solicitará una nueva muestra cuando el resultado sea anormal o no concluyente. Se informará a los padres, tranquilizará y se evitará generar angustia y ansiedad.
- Diagnóstico y Seguimiento: Ante el resultado claramente patológico se citará directamente al paciente para el estudio diagnóstico de confirmación en las Unidades correspondientes, bien sea de Hipotiroidismo, Fibrosis Quística o Enfermedades Metabólicas; responsables del tratamiento y seguimiento de los casos remitidos desde el Laboratorio de Referencia.

Conclusiones

El cribado neonatal es una actividad esencial en el contexto de la Salud Pública, dirigida a la identificación presintomática de determinados estados genéticos, endocrinos, metabólicos o infecciosos que amenazan la salud y la vida de los recién nacidos y nacidas (en adelante RN), mediante el uso de pruebas que les pueden ser aplicadas a todos y para los cuales una actuación sanitaria en los primeros días de su vida puede conducir a la eliminación o reducción significativa de la morbilidad, mortalidad o discapacidades asociadas.

Por lo tanto, resulta muy importante la implicación de los profesionales en la concienciación a los familiares de la realización de la misma, así como su formación y actualización en la realización de la prueba.

Con este trabajo se pretende dar a conocer la última actualización basada en la evidencia científica con respecto al cribado neonatal en Andalucía.

Bibliografía

1. www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/.../docs/Cribado_poblacional.pdf. Documento marco sobre cribado poblacional. 06/06/2016.
2. Sistema de información del programa poblacional de cribado neonatal del Sistema Nacional de Salud. Grupo de trabajo de la Comisión de Salud Pública para el desarrollo del Sistema de Información sobre Cribado Neonatal 20/03/2014.
3. Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 11 de junio de 2014.
4. Objetivos y requisitos de calidad del Programa de Cribado Neonatal de enfermedades endocrino-metabólicas del Sistema Nacional de Salud. Grupo de trabajo de la Comisión de Salud Pública para el desarrollo del Sistema de Información sobre cribado Neonatal.
5. <http://si.easp.es/psiaa/> Programa de Salud Infantil y Adolescente de Andalucía. Capítulo: Cribado Neonatal de Enfermedades Metabólicas Congénitas. Autores: Caballero MA, Yahyaoui R. Editorial: Consejería de Salud de Andalucía. Sevilla, 2014.
6. Díaz Estrella A, Vaz Rodríguez J A. Cribado neonatal en la Comunidad Autónoma de Aragón. Guía práctica. Metas Enferm | 2015 | 18(6):58-62.Revisión Cuiden 07/2016.
7. Programa de Cribado Neonatal de Enfermedades Endocrino-metabólicas de Andalucía. Instrucciones para profesionales sobre la prueba del talón 2016. (Pendiente de publicación). Mayo 2016.
8. Rizo Baeza M M, Noreña Peña A L, Aguilar Cordero M J, Cortés Castell E, Escolano Mur A, Salazar Agulló M. La calidad en la toma de muestras de sangre para el cribado neonatal Evidentia | 2008 | 5(23) | Revisión Cuiden: 06/2016.