CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE LOS ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO EN DOS UNIDADES INTENSIVAS NEONATALES EN BOGOTÁ

Mary Luz Rodriguez Mendivelso
Milly Dayennis Parra Triana

Directora de trabajo de grado:

Katherine Rincón Romero
©PhD en Salud Pública, MSc. en Enfermería, Enfermera Epidemióloga.

Universidad El Bosque
Facultad de Enfermería
Especialización en Enfermería Neonatal
Bogotá D.C., Colombia

CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA SOBRE LOS ERRORES INNATOS DEL METABOLISMO EN DOS UNIDADES INTENSIVAS NEONATALES EN BOGOTÁ

Tesina presentada como requisito parcial para optar al título de Especialista en Enfermería Neonatal en el programa de Enfermería

Mary Luz Rodriguez Mendivelso
Milly Dayennis Parra Triana

Directora de trabajo de grado:

Katherine Rincón Romero
©PhD en Salud Pública, MSc. en Enfermería, Enfermera Epidemióloga.

Bogotá D.C., Colombia
Noviembre 2024.

CONTENIDO

1. RESUMEN 4
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 6
3. MARCO CONCEPTUAL 9
4. JUSTIFICACIÓN 14
5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN 16
6. OBJETIVOS 17
7. METODOLOGÍA 18
8. CONSIDERACIONES ÉTICAS 21
9. PRODUCTOS QUE SE DERIVARÁN DE LA INVESTIGACIÓN 23
10. PLAN DE TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO 24
11. CRONOGRAMA 26
12. PRESUPUESTO 27
13. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS 28

1. RESUMEN

Los errores innatos del metabolismo constituyen un grupo de trastornos genéticos que afectan la capacidad del organismo para procesar nutrientes esenciales, lo que puede ocasionar la acumulación de sustancias tóxicas o la falta de compuestos necesarios para el correcto funcionamiento celular.

Esta tesina busca determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales de enfermería sobre los errores innatos del metabolismo en neonatos, en dos unidades de cuidado intensivo en Bogotá-Colombia, ya que el profesional de enfermería desempeña un rol esencial en la identificación temprana y la gestión adecuada de estas alteraciones, además, a través del tamizaje neonatal se busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y reducir la mortalidad asociada a estas enfermedades. Dado que los errores innatos del metabolismo son trastornos de baja incidencia individual, pero con alta prevalencia acumulada, su manejo requiere de profesionales de enfermería con competencias actualizadas y una comprensión integral de las condiciones, lo que les permite actuar eficazmente en la detección, tratamiento y seguimiento de los casos.

La metodología empleada en esta investigación combina una revisión de literatura científica, la creación y la aplicación de una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas validado por expertos en el área, el cual permitirá determinar el conocimiento de los profesionales; Además, se analizarán factores que puedan influir en los conocimientos y prácticas del personal, como la experiencia en el manejo de neonatos con errores innatos del metabolismo en unidades de cuidados intensivos, o el acceso a formación continua con relación a estas alteraciones.

La investigación tiene como objetivo no solo determinar los conocimientos y prácticas de los enfermeros en relación con este tema, sino también proporcionar herramientas que favorezcan la mejora de la atención neonatal. A través de este estudio, se generarán productos diversos que permitirán difundir y aplicar los resultados obtenidos en el ámbito clínico, contribuyendo así al fortalecimiento de las estrategias de cuidado en la práctica profesional.

La formación continua es un aspecto prioritario, ya que brinda al personal de enfermería las herramientas necesarias para reconocer signos tempranos de errores innatos del metabolismo y ofrecer una atención integral que abarque tanto el bienestar del neonato como el apoyo a las familias.

Por último, la correcta implementación del tamizaje neonatal y el seguimiento de los pacientes con errores innatos del metabolismo no solo dependen de las políticas de salud, sino también del compromiso y preparación del personal de enfermería. Con base en los resultados obtenidos, se pretende ofrecer recomendaciones que impulsen el desarrollo de programas educativos y actualizaciones continuas, orientadas a garantizar un cuidado neonatal de calidad y a mejorar los resultados en esta población vulnerable.

Palabras Clave: Errores innatos del metabolismo, enfermería, neonatos, conocimientos, actitudes y prácticas, tamizaje neonatal.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los Errores Innatos del Metabolismo (EIM)[1] son un grupo heterogéneo de trastornos genéticos que afectan la capacidad del organismo para metabolizar nutrientes esenciales, lo que puede resultar en la acumulación de sustancias tóxicas o la deficiencia de productos metabólicos necesarios para el funcionamiento celular normal. En este contexto, el tamizaje neonatal se presenta como una herramienta esencial para la detección temprana de estos trastornos, contribuyendo a una intervención precoz que reduce las complicaciones graves asociadas a su diagnóstico tardío (5).

A pesar de la baja incidencia individual de los EIM, clasificados dentro de las enfermedades raras (menos de 1 por cada 2000 nacidos), su prevalencia acumulada es considerable, aunque difícil de determinar con exactitud. Por ejemplo, Waters et al. (2017) estimaron una prevalencia global de EIM de 50,9 por cada 100.000 nacidos vivos. En Portugal, esta cifra asciende a 41,74 por cada 100.000 nacidos, según datos de programas de tamizaje neonatal. (2).

A nivel mundial, la Organización Mundial de la Salud (OMS) reportó en 2012 que el 4% de las muertes ocurridas en niños menores de 5 años se debían a enfermedades genéticas, lo que resalta la importancia de implementar programas eficaces de detección temprana, particularmente en América Latina, donde se registró un 16% de los casos de muertes infantiles por estas causas. En Colombia, según los datos del Instituto Nacional de Salud (INS) de 2022, alrededor de 160,7 por cada 10.000 nacidos presentan algún tipo de defecto congénito, de los cuales un 7% corresponde a trastornos metabólicos. (3)

Por esta razón, en 2019, Colombia aprobó la Ley 1980, que dio origen al programa de tamizaje neonatal, este programa establece normas para la implementación de medidas de prevención, diagnóstico, tratamiento y control de los EIM, con el objetivo de detectar y tratar de manera temprana diversas condiciones que pueden afectar la salud en los neonatos.(4) Los aspectos claves en los cuales se enfocan son: la detección temprana, donde se establece la obligación de incluir una serie de pruebas en los recién nacidos con el fin de garantizar un diagnóstico

[1] Errores Innatos del Metabolismo

temprano, otro de estos aspectos es el tratamiento y la atención por la cual se promueve el acceso a tratamientos adecuados para los pacientes diagnosticados y asegura que estos tratamientos sean cubiertos por el sistema de salud, y con ello se crea un registro nacional de casos para facilitar el seguimiento de la prevalencia y los resultados de los tratamientos, en el Artículo 7 de esta ley subraya la importancia de asegurar que los profesionales estén equipados con las herramientas y conocimientos necesarios para ofrecer una atención de calidad a los pacientes con EIM. Recientemente, la Resolución No. 207 de 2024 ha actualizado y reforzado los procedimientos relacionados con la detección, diagnóstico y tratamiento de los EIM. Entre las normas destacadas en esta resolución, se encuentran la obligatoriedad de realizar pruebas de tamizaje para un conjunto ampliado de EIM, el fortalecimiento de la capacitación del personal de salud en cuanto a la identificación y manejo de estos trastornos, y la mejora del acceso a tratamientos especializados, para asegurar que todos los neonatos diagnosticados reciban la atención necesaria de manera oportuna (3).

Sin embargo, a pesar de estos avances, persisten importantes desafíos en la implementación efectiva del tamizaje neonatal y el manejo adecuado de los EIM. En particular, las barreras en el acceso a las pruebas, la toma de muestras adecuada, el seguimiento de los resultados y la falta de capacitación actualizada de los profesionales de la salud dificultan la detección temprana y el tratamiento oportuno. Esto puede derivar en diagnósticos tardíos y en un manejo inadecuado, lo que afecta negativamente la salud de los neonatos y aumenta las complicaciones asociadas.

Los EIM no solo tienen repercusiones en la salud del neonato, sino que también impactan profundamente en el entorno familiar, generando altos niveles de ansiedad, estrés y, en muchos casos, dificultades económicas debido a los costos del tratamiento a largo plazo. Las complicaciones asociadas incluyen retrasos en el desarrollo neurológico, problemas en el crecimiento físico, crisis metabólicas agudas y la necesidad de hospitalizaciones frecuentes, lo que aumenta la carga sobre el sistema de salud (2), (6).

El personal de enfermería juega un rol esencial en la atención de neonatos con EIM, especialmente en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), donde se implementan las normativas establecidas por la Resolución No. 207 de 2024. Sin embargo, a pesar de la relevancia de su conocimiento sobre los EIM, existen dudas sobre si los profesionales de enfermería están suficientemente actualizados y capacitados para manejar estos trastornos de manera efectiva en su práctica diaria. Por lo tanto, es crucial explorar el nivel de conocimiento, las actitudes y las prácticas de los enfermeros en relación con los EIM en dos UCIN de Bogotá, con el fin de identificar áreas de mejora en este campo.

3. MARCO CONCEPTUAL

3.1. Errores innatos del metabolismo

Los EIM son condiciones que surgen a partir de alteraciones genéticas. Estas alteraciones conducen a la ausencia o mal funcionamiento de enzimas o de sus cofactores, esto puede provocar un desequilibrio en el metabolismo. Como consecuencia, se puede generar un déficit de metabolitos esenciales o, por el contrario, una acumulación tóxica de sustancias que pueden afectar gravemente la salud. Fisiopatológicamente se ha clasificado en tres tipos: Intoxicación, déficit energético y suma de sustancias complejas que el organismo no puede metabolizar adecuadamente (7).

La intoxicación se presenta como resultado de la deficiencia de una enzima específica lo que lleva a una disminución en la capacidad de metabolizar un sustrato. Como resultado, puede haber una acumulación de este sustrato en el organismo, provocando síntomas de intoxicación que pueden manifestarse de manera aguda o crónica (7). De este modo, se manifiesta principalmente como una afectación hepática y muscular y, sobre todo, neurológica, destacándose como la de mayor importancia en los neonatos. Dentro de la manifestación aguda se puede encontrar, vómito, falla hepática, convulsiones y coma, Así mismo en la manifestación crónica se incluyen el retraso psicomotor y la miocardiopatía. Dentro de este grupo de intoxicación se encuentran las aminoacidopatías, las acidurias orgánicas, los trastornos del ciclo de la urea y la intolerancia a azúcares (8).

Continuando con el déficit energético, en este, la enzima deficiente es fundamental para la producción de energía en el organismo cuando esta enzima no funciona correctamente, se produce un déficit que afecta a diversas funciones vitales, dentro de las metabolopatías de este tipo se incluyen las glucogenosis, los defectos en la gluconeogénesis, las acidemias lácticas congénitas, los trastornos en la oxidación de ácidos grasos y las enfermedades de la cadena respiratoria mitocondrial. Estas condiciones suelen manifestarse con una afectación multiorgánica, presentando episodios críticos como hipotonía, debilidad muscular, insuficiencia

cardíaca y hepática, habitualmente provocados por factores desencadenantes como infecciones, ayuno, cirugías u otras situaciones de estrés (7,8).

Por último, dentro de la clasificación tenemos a la acumulación de sustancias complejas que no pueden ser metabolizadas, en este tipo de EIM se refiere a la incapacidad del organismo para metabolizar ciertas sustancias complejas, lo que provoca su acumulación en los tejidos; Este grupo incluye las enfermedades lisosomales, peroxisomales y las que interfieren con el transporte y el procesamiento dentro de la célula. A diferencia de los otros dos tipos, los síntomas en este grupo suelen ser progresivos y no se asocian con factores desencadenantes como la alimentación o el ayuno. Esto significa que, a medida que las sustancias se acumulan, los pacientes pueden experimentar un deterioro gradual en su salud, lo que puede llevar a complicaciones serias si no se diagnostica y trata a tiempo (9,10).

Considerando la amplia variedad y la gravedad de los EIM, es esencial un diagnóstico precoz para garantizar intervenciones adecuadas que mejoren el pronóstico de los pacientes. En este sentido, el tamizaje neonatal se transforma en un recurso esencial, dado que permite la detección temprana de recién nacidos con EIM. Esto facilita la implementación de tratamientos oportunos, que pueden evitar o disminuir las complicaciones severas asociadas a estas enfermedades genéticas.

3.2. Tamizaje metabólico neonatal

Es una estrategia en salud pública que permite detectar enfermedades metabólicas entre los recién nacidos que puede ser sanos y aquellos que podrían estar en riesgo de tener una enfermedad genética, estas son conocidas como EIM, surgen debido a defectos genéticos que afectan la función de ciertas enzimas, resultando en una incapacidad congénita para realizar procesos metabólicos esenciales. Aunque un resultado anormal en el tamizaje no implica automáticamente la presencia de una enfermedad, si se considera que es el primer paso para detectar condiciones antes de que presenten manifestaciones clínicas iniciales, permitiendo así el inicio de tratamientos oportunos que pueden prevenir complicaciones graves, discapacidades e incluso la muerte (9,10).

De acuerdo con la Ley 1980 de 2019, que regula el programa de tamizaje neonatal en Colombia, se distinguen dos tipos de tamizaje, el primero siendo el tamizaje neonatal básico clave para la detección temprana de diversas condiciones de modo que este incluye pruebas que permiten identificar trastornos como el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria, la galactosemia, la fibrosis quística, la hiperplasia suprarrenal congénita, el déficit de biotinidasa y los defectos de la hemoglobina. La detección temprana de estas condiciones es crucial para iniciar un tratamiento oportuno y mejorar la calidad de vida de los recién nacidos. Por otro lado, el tamizaje ampliado abarca todas las pruebas del tamizaje básico, pero también incluye diagnósticos para enfermedades relacionadas con los aminoácidos, trastornos de los ácidos orgánicos y los problemas en la beta-oxidación de los ácidos grasos. En conjunto, esta prueba permite la detección de 33 enfermedades diferentes.

No obstante, a pesar de la existencia de este programa, muchos neonatos que padecen estas enfermedades a menudo no reciben la atención médica adecuada. Esta situación se debe al desconocimiento de los profesionales de la salud, que puede causar retrasos en la valoración diagnóstica. Además, la ausencia de tratamientos a tiempo y la limitada disponibilidad de servicios en salud contribuyen a un panorama preocupante. Esto enfatiza la relevancia del tamizaje neonatal, que no solo busca detectar estas condiciones, sino también facilitar el acceso y mejorar la calidad de la atención para los pacientes que padecen estas condiciones (10).

En este escenario, la labor de los profesionales de enfermería en la unidad de cuidado intensivo neonatal es fundamental, ya que son responsables del seguimiento cercano de estos pacientes y de proporcionar una atención integral. Su formación y habilidades son cruciales en la identificación precoz de anomalías metabólicas y en ese sentido el correcto manejo del posible diagnóstico, asegurando que se realice la toma del tamizaje pertinente, y de ser necesario que se inicien los tratamientos de manera oportuna. De esta forma, los enfermeros no solo contribuyen a la prevención de complicaciones, sino que también desempeñan un rol fundamental para el incremento en la calidad de vida de los neonatos.

3.3. Encuesta conocimientos, actitudes y prácticas (CAP)

Una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) es un tipo de estudio cuantitativo dirigido a una población específica, diseñado para recopilar información detallada sobre tres aspectos clave: lo que las personas saben sobre un tema determinado, cómo se sienten o qué actitudes tienen al respecto, y cómo se comportan en relación con ese tema. Estas encuestas son herramientas fundamentales para comprender las percepciones y comportamientos de la población en situaciones específicas, y se utilizan para generar datos que orienten la toma de decisiones en diversos ámbitos (22).

De esta manera, el conocimiento es un proceso continuo y dinámico mediante el cual los individuos adquieren, organizan y aplican información para comprender su entorno. Este proceso, que se desarrolla a lo largo de toda la vida, permite a las personas interpretar los fenómenos que las rodean, establecer relaciones con su contexto y adaptarse a nuevas situaciones. A medida que las personas interactúan con su entorno y viven experiencias, van acumulando información que, al ser procesada, se integra y transforma para ser aplicada a situaciones futuras, facilitando la resolución de problemas y la toma de decisiones (24)

El conocimiento, por lo tanto, no es un producto estático, sino un proceso que evoluciona y se adapta a medida que las circunstancias y los contextos cambian; En consecuencia, el conocimiento adquirido y procesado se traduce en práctica, entendida como el conjunto de acciones y actividades que una persona lleva a cabo en un determinado campo, basadas en sus conocimientos, habilidades y experiencia. Implica no solo el manejo adecuado de herramientas y técnicas, sino también la capacidad de ejecutar procedimientos de manera eficaz y segura, adaptándose a las necesidades del entorno. A través de la práctica, se aplican diversas estrategias y métodos que permiten obtener resultados adecuados y oportunos. Asimismo, la práctica se caracteriza por la capacidad de adaptación y actualización constante, lo que asegura que se puedan abordar situaciones complejas y tomar decisiones fundamentadas en evidencia (24).

Sin embargo, la práctica no solo depende del conocimiento técnico, sino también de las actitudes que los individuos desarrollan a lo largo de su proceso formativo. Las actitudes son

fundamentales porque reflejan cómo los profesionales se aproximan a los problemas y desafíos, influyendo directamente en la calidad y el enfoque de su trabajo.

En este sentido, las encuestas de conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) resultan ser herramientas valiosas para los profesionales de enfermería, ya que les permiten identificar las áreas de conocimiento que requieren reforzarse y las actitudes que deben fomentarse para mejorar la calidad del cuidado brindado. Al aplicar estas encuestas, los profesionales pueden obtener información precisa sobre sus propios conocimientos, así como evaluar las actitudes y prácticas que adoptan en su entorno laboral. Esto, a su vez, proporciona una base sólida para la mejora continua y la toma de decisiones fundamentadas en datos objetivos (22).

4. JUSTIFICACIÓN

La atención especializada y basada en la evidencia es fundamental para mejorar los resultados de salud de los neonatos con EIM. La detección temprana y el manejo adecuado de estos trastornos no solo disminuyen de manera significativa la mortalidad infantil, sino que también mejoran considerablemente la calidad de vida de los pacientes, como lo evidencian estudios internacionales. Por ejemplo, en Canadá, la implementación de estrategias de tamizaje y manejo especializado ha logrado reducir la mortalidad asociada a estos trastornos en más del 50% en las últimas dos décadas (11).

El equipo de enfermería en las unidades neonatales a menudo representa el primer nivel de contacto en el cuidado de neonatos con sospecha de EIM. Su participación es clave en la identificación precoz de signos y síntomas relacionados con estos trastornos, así como en el monitoreo continuo y la coordinación de pruebas diagnósticas, aspectos que son determinantes para el éxito del tratamiento. Además, el personal de enfermería desempeña un papel fundamental en la educación a los padres, en la toma de decisiones clínicas y en la colaboración con otros profesionales de la salud en un cuidado multidisciplinario. No obstante, la falta de formación especializada y la carencia de recursos en algunas áreas pueden comprometer la calidad de la atención brindada, impactando negativamente los resultados de salud de estos neonatos (6).

En este sentido, se vuelve necesario determinar los conocimientos, actitudes y prácticas del personal de enfermería en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales en Bogotá. Este estudio permitirá conocer el nivel de preparación del equipo de enfermería para afrontar el desafío de atender a neonatos con posibles EIM en esta región. Se utilizará una encuesta CAP (Conocimientos, Actitudes y Prácticas), que permitirá determinar específicamente el nivel de conocimiento sobre los EIM, las actitudes hacia el diagnóstico y tratamiento, así como las prácticas que implementan en su cuidado diario. Esta encuesta será fundamental para identificar las brechas de conocimiento y las áreas en las que se necesita mejorar.

Según datos preliminares de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Instituto Nacional de Salud (INS) de Colombia, se sabe que los trastornos metabólicos afectan a una proporción significativa de los neonatos, pero no existe información precisa sobre su prevalencia en Bogotá. Este vacío de información hace que sea aún más relevante realizar este estudio, con el fin de

contribuir a determinar el conocimiento y la formación de los profesionales de enfermería sobre los EIM, y optimizar las estrategias de tamizaje y manejo en los servicios de salud neonatales.

Este estudio busca determinar el conocimiento y las actitudes del personal de enfermería sobre los EIM en neonatos. Además, pretende generar evidencia que contribuya a mejorar las prácticas de cuidado neonatal en relación con estos trastornos metabólicos. A partir de los resultados obtenidos, se propondrán estrategias de mejora para fortalecer la detección temprana, el tratamiento adecuado y el seguimiento en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Con ello, se busca mejorar la calidad de vida de los neonatos afectados y reducir las complicaciones asociadas a estos trastornos (12).

5. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de conocimiento, las actitudes y las prácticas de los profesionales de enfermería en relación con los errores innatos del metabolismo (EIM) en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la ciudad de Bogotá?

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivo General:

- Determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales de enfermería sobre los errores innatos del metabolismo en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la ciudad de Bogotá, Colombia.

6.2. Objetivos Específicos:

- Diseñar una encuesta de conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) sobre los errores innatos del metabolismo para profesionales de enfermería, basada en una revisión de la literatura publicada entre los años 2019 y 2024.
- Validar la encuesta tipo CAP elaborada por los investigadores mediante la revisión de expertos.
- Caracterizar sociodemográficamente a los profesionales de enfermería que laboran en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales de la ciudad de Bogotá, Colombia.

7. METODOLOGÍA

Este estudio adoptará un enfoque multimétodo, combinando diversas técnicas de recopilación y análisis de datos, lo que permitirá obtener una visión más completa y robusta del fenómeno investigado. En la primera fase, se llevará a cabo una revisión exhaustiva de la literatura entre los años 2019 y 2024, lo cual proporcionará la base para diseñar una encuesta dirigida a determinar los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de los profesionales de enfermería en relación con los EIM en neonatos. Posteriormente, la encuesta será evaluada y validada por un panel de expertos en el área. En la segunda fase, se aplicará esta encuesta a enfermeras y enfermeros en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) en Bogotá. (13,20).

7.1. Fase 1. Revisión Integrativa de la Literatura y diseño de la encuesta de conocimientos y percepciones.

La búsqueda se realizará en bases de datos como PubMed, Google Académico, Scielo, EBSCO y Web of Science, empleando los descriptores (DECs y MESH): Errores Innatos del Metabolismo, profesionales de enfermería, Unidad de cuidado Intensivo neonatal, Tamizaje Neonatal.

Dentro de los criterios de inclusión están los artículos publicados entre 2019 y 2024, en portugués, inglés, japonés y español, que sean de acceso completo y gratuito. Se emplearán operadores booleanos como "and", "or" y "not". Las fases del estudio incluirán: la definición del tema de investigación, la búsqueda de literatura, la categorización de los hallazgos, la evaluación de los estudios seleccionados, y el diseño de un instrumento validado por expertos para determinar el conocimiento, las actitudes y las prácticas de profesionales de enfermería en dos unidades de cuidados intensivos neonatales. A lo largo del proceso, se garantizará que los participantes sean informados de que su participación es voluntaria, anónima y confidencial además de interpretar los resultados (14).

Diseño y validación de la encuesta CAP

La encuesta se diseñará con base en los resultados de la revisión de literatura, enfocándose en medir el nivel de conocimiento, actitudes y prácticas de profesionales de enfermería sobre la identificación y manejo de los EIM en neonatos. Todos los participantes deberán ser mayores de edad y firmar un consentimiento informado. Para asegurar su validez, la encuesta será evaluada por un panel de cinco expertos en el área, como especialistas en metabolismo, enfermería neonatal, quienes deberán tener experiencia en cuidados intensivos neonatales y haber atendido a pacientes con EIM (15). La encuesta incluirá preguntas cerradas, formuladas de manera clara y comprensible, buscando minimizar posibles sesgos en las respuestas (16).

7.2. Fase 2. Aplicación de la encuesta CAP

La segunda fase consistirá en aplicar la encuesta a enfermeras y enfermeros que trabajan en dos unidades de cuidados intensivos neonatales en Bogotá. El objetivo es conocer su nivel de conocimiento, actitudes y prácticas en torno a los EIM y el tamizaje neonatal (2).

Selección de Participantes:

Los participantes serán profesionales de enfermería con más de seis meses de experiencia en la atención directa de neonatos críticos, especialmente en aquellos con sospecha de EIM. Esta experiencia mínima garantizará que los participantes tengan una comprensión sólida de las prácticas clínicas en cuidados neonatales críticos.

Selección de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales:

Dado que aún no existe un acuerdo formal de colaboración con las unidades específicas de cuidados intensivos neonatales (UCIN) en Bogotá, el proceso de selección de las UCIN se basará en la disponibilidad de estas unidades para participar en el estudio. Se tomará en cuenta el acceso a unidades neonatales con una alta frecuencia de neonatos con diagnóstico de EIM. Se buscará la colaboración con UCINs que cuenten con el personal adecuado para completar la encuesta, a través de contactos previos con sus responsables y directores médicos. Además, se explorarán las opciones disponibles a través de contactos en redes profesionales de salud.

Procedimiento de aplicación y Recopilación de Datos:

La encuesta podrá completarse vía online, empleando un formato en Google Forms que se enviará a través de grupos de 'WhatsApp', semi estructurada y auto administrada, dependiendo de la disponibilidad de los participantes y las normativas de cada institución hospitalaria. Se estima que el tiempo necesario para completar la encuesta será de entre 5 y 10 minutos, se establecerá una fecha límite y se enviarán recordatorios por correo electrónico a los participantes. En todo momento, se garantizará la confidencialidad y el anonimato de los datos obtenidos.

Análisis de Datos:

Los datos obtenidos serán analizados utilizando métodos estadísticos descriptivos para evaluar los niveles de conocimiento, actitudes y prácticas de los profesionales de enfermería sobre los EIM. Este análisis identificará las fortalezas y debilidades en el conocimiento de los enfermeros sobre el manejo de los EIM, lo cual permitirá proponer estrategias de mejora en la formación y las prácticas clínicas, particularmente en el contexto de las UCIN. (15).

Aspectos Éticos:

Los participantes serán informados sobre la confidencialidad y el anonimato de sus respuestas. Antes de la aplicación de la encuesta, recibirán un documento de consentimiento informado donde detalla que su participación es completamente libre y tienen la opción de abandonar el estudio en cualquier momento. Los datos serán protegidos con estrictas medidas de seguridad para garantizar su protección (17).

8. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Este estudio ha sido diseñado y se llevará a cabo en estricta conformidad con las normativas éticas vigentes en investigación en salud, según la resolución 8430 de 1993, asegurando la preservación de la dignidad, los derechos y el bienestar de todos los participantes. Las principales consideraciones éticas del estudio incluyen:

Consentimiento informado:

Antes de participar, se proporcionará a los profesionales de enfermería información clara y detallada acerca del propósito de la investigación, los procedimientos a seguir y el carácter voluntario de su participación. Se les entregará un documento de consentimiento informado que especificará:

- Que su participación es completamente voluntaria y podrán retirarse en cualquier momento sin necesidad de justificar su decisión, sin que esto tenga impacto en su situación laboral.
- Que no recibirán ningún tipo de incentivo económico o de otra índole por participar.
- Que el estudio no supone riesgos físicos, y se centrará únicamente en la evaluación de conocimientos, actitudes y prácticas a través de una encuesta (18).

Confidencialidad y anonimato:

Se garantizará la confidencialidad de los datos que los participantes proporcionen. Para ello, cada encuesta será identificada mediante un código, sin vinculación con la identidad del participante, garantizando así el anonimato. Los resultados se presentarán de manera agrupada, de modo que ningún profesional de enfermería pueda ser identificado individualmente.

Protección de los datos personales:

Toda la información obtenida será almacenada de manera segura y solo el equipo de investigación podrá acceder a ella. Los datos estarán resguardados conforme a la legislación vigente en materia de protección de datos personales y serán destruidos una vez concluido el estudio y divulgados los resultados.

Voluntariedad y derecho para retirarse:

La participación en el estudio será completamente voluntaria. Los profesionales de enfermería tendrán el derecho de rechazar su participación o retirarse en cualquier momento sin sufrir consecuencias o sanciones. Se les asegurará que su decisión de participar o no hacerlo no afectará su entorno laboral.

Revisión por un comité de ética:

El estudio ha sido presentado ante el Comité de Ética en Investigación, el cual ha revisado y aprobado el protocolo, asegurando que se respetan las normativas éticas y se protegen los derechos y el bienestar de los participantes. El protocolo asegura la minimización de riesgos y el respeto por la autonomía de los participantes (15).

Minimización de riesgos:

Este estudio se considera de bajo riesgo para los participantes, ya que solo implica la evaluación de conocimientos, actitudes y prácticas a través de una encuesta, según el artículo 11 de la resolución antes mencionada, ya que no se realiza ningún tipo de intervención directa ni modificación intencional de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los participantes. Dentro de este tipo de estudios se incluyen revisiones de historias clínicas, entrevistas y encuestas, que se aplican sin comprometer la identidad de las personas ni abordar aspectos sensibles de su comportamiento.

Sin embargo, se tomarán las precauciones necesarias para manejar cualquier posible incomodidad psicológica que pueda surgir de las preguntas, permitiendo a los participantes dejar de responder en cualquier momento (21).

Beneficencia y no maleficencia:

El propósito de este estudio es generar conocimiento que pueda ser útil para mejorar la formación y el desempeño de profesionales de enfermería en el manejo de EIM en neonatos, lo que podría traducirse en una mejora en la calidad de brindar atención a los neonatos en unidad de cuidado intensivo neonatal. En todo momento se actuará conforme al principio de no causar daño a los participantes (19).

9. PRODUCTOS QUE SE DERIVARÁN DE LA INVESTIGACIÓN

El propósito de esta investigación es determinar los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de los profesionales de enfermería en relación con los EIM en dos Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El objetivo principal es obtener información detallada sobre las competencias del personal de enfermería en cuanto al manejo de estos trastornos metabólicos y, con base en los hallazgos, proponer recomendaciones que mejoren la atención neonatal en Bogotá, Colombia.

Los productos que se derivarán de esta investigación se clasifican en productos resultados de actividades de generación de nuevo conocimiento, estos productos podrían ser los siguientes:

Encuesta Validada de Conocimientos, Actitudes y Prácticas (CAP):

Un instrumento estructurado para determinar las competencias de los profesionales de enfermería sobre los EIM en neonatos, validado a través de la revisión por un panel de expertos en el área. Esta encuesta no solo será una herramienta para esta investigación, sino que podrá ser utilizado por otros investigadores o instituciones en futuras investigaciones que aborden la identificación y manejo de los EIM en dos unidades neonatales, contribuyendo a una mayor comprensión y mejor práctica en el cuidado neonatal.

Artículo Científico:

Artículo basado en los resultados obtenidos sobre los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de los profesionales de enfermería en torno a los EIM en unidades intensivas neonatales. Este artículo se orientará a detallar los hallazgos derivados del análisis de las encuestas, y serán de interés para revistas especializadas en enfermería neonatal, pediatría y neonatología.

10. PLAN DE TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO

El objetivo del Plan de Transferencia del Conocimiento es asegurar que los resultados de esta investigación, relacionados con los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de profesionales de enfermería sobre los EIM, se apliquen de manera efectiva en los distintos sectores involucrados, tanto académicos como profesionales. Para ello, se llevará a cabo una estrategia integral que incluirá diversas actividades de difusión y aplicación, garantizando que los hallazgos se conviertan en mejoras concretas en la práctica profesional y la formación académica (23); Dentro de esta estrategia los elementos importantes que se incluyen son:

1. La identificación de los principales actores interesados los cuales incluyen:

   - Profesionales de enfermería: Quienes implementarán los resultados para mejorar sus prácticas clínicas en las UCIN.
   - Investigadores en neonatología y enfermería neonatal: Quienes podrán adaptar los hallazgos a otros contextos y profundizar en futuros estudios sobre EIM.
   - Estudiantes y académicos de enfermería y medicina: Quienes se beneficiarán al incorporar estos resultados en su formación académica.

2. Estrategias de difusión de resultados:

   - Publicación científica: Se redactará un artículo científico basado en los resultados de la investigación que será enviado a revistas indexadas en áreas de enfermería neonatal, pediatría y neonatología. Este artículo será accesible a la comunidad académica, y facilitará la difusión de los hallazgos dentro de los círculos científicos.
   - Congresos y seminarios: Los resultados serán presentados en eventos académicos y profesionales como congresos y seminarios enfocados en neonatología y enfermería neonatal. Estas presentaciones permitirán la interacción directa con los profesionales de salud y académicos, fomentando el intercambio de experiencias y la implementación de recomendaciones.

- Difusión digital: Se utilizarán plataformas digitales como ResearchGate, LinkedIn, y redes sociales profesionales para compartir resúmenes, conclusiones clave y materiales relacionados con la investigación, con el fin de llegar a un público más amplio de profesionales y académicos interesados en el tema.

3. Desarrollo de Materiales Educativos y Capacitación

- Módulos de formación: Se elaborarán módulos de capacitación (en línea y presenciales) para profesionales de la salud en temas relacionados con los EIM. Estos módulos estarán basados en los resultados de la investigación.
- Material audiovisual: Se producirán videos educativos que muestren la identificación y tratamiento de los EIM, dirigidos tanto a estudiantes como a profesionales de la salud. Estos videos se podrán difundir a través de plataformas en línea, hospitales y universidades.

4. En la evaluación de la transferencia del conocimiento, se implementarán métodos de seguimiento y evaluación para asegurar la efectividad de la transferencia del conocimiento:

- Encuestas y entrevistas: Para evaluar la comprensión y aplicación de los conocimientos adquiridos en capacitaciones.
- Monitoreo del impacto: Visitas y entrevistas con enfermeros para evaluar la implementación de nuevas prácticas en hospitales y unidades neonatales.

11. CRONOGRAMA

Actividades /Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
FASE 1:												
Revisión Integrativa de la Literatura												
Diseño de la encuesta CAP												
Validación por expertos												
FASE 2:												
Revisión por un comité de ética												
Selección de participantes, diligenciamiento consentimientos informados y Procedimiento de aplicación por medio de formulario Google Forms												
Recopilación de Datos												
Análisis de datos												
Informe final												

12. PRESUPUESTO

PERSONAL					
FUNCIÓN DENTRO DEL PROYECTO	**FORMACIÓN ACADEMICA**	**# MESES**	**DEDICACIÓN (Horas/semana)**	**COSTO MES**	**COSTO TOTAL**
Investigador principal	Enfermera especialista	10	20	$4.000.000	$40.000.000
Investigador principal	Enfermera especialista	10	20	$4.000.000	$40.000.000
Analista de datos	Estadista	2	10	$600.000	$1.200.000
TOTAL: $ 81.200.000					

EQUIPOS				
DESCRIPCIÓN	**FINANCIACION**	**CANTIDAD**	**VALOR UNITARIO**	**VALOR TOTAL**
Computador portatil para recopilacion información	**fondos propios**	**3**	$1.899.000	$5.697.000
TOTAL: $ 5.697.000				

SOFTWARE				
DESCRIPCIÓN	**FINANCIACION**	**CANTIDAD**	**VALOR UNITARIO**	**VALOR TOTAL**
Software para analisis de datos Atlas	**fondos propios**	**1**	$75.000	$75.000
Licencia de office	**fondos propios**	**1**	$35.000	$35.000
TOTAL: $ 110.000				

GASTOS ADMINISTRATIVOS				
DESCRIPCIÓN	**FINANCIACION**	**CANTIDAD**	**VALOR UNITARIO**	**VALOR TOTAL**
Comunicaciones (planes de datos y telefonia)	**fondos propios**	**3**	$48.900	$146.700
servicio publico (luz)	**fondos propios**	**1**	$50.000	$600.000
TOTAL: $ 746.700				
TOTAL COSTO DEL PROYECTO: $ 87.753.700				

13. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Chow AJ, Pugliese · Michael, Tessier LA, Chakraborty · Pranesh, Iverson R, Coyle D, et al. Family Experiences with Care for Children with Inherited Metabolic Diseases in Canada: A Cross-Sectional Survey 1 Background. The Patient - Patient-Centered Outcomes Research [Internet]. 2022 [cited 2024 Sep 19];15:171–85. Available from: https://doi.org/10.1007/s40271-021-00538-8
2. Teixeira C, Cordeiro C, Pinto C, Diogo L. Clinical Presentation of Inherited Metabolic Diseases in Newborns Hospitalised in an Intensive Care Unit. J Mother Child [Internet]. 2023 Jun 1 [cited 2024 Sep 19];27(1):55. Available from: /pmc/articles/PMC10578465/
3. Ministerio de Salud Y Protección Social. RESOLUCIÓN NÚMERO 00000207 DE 2024. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL RESOLUCIÓN NÚMERO 13 FEB 2024.
4. REPÚBLICA DE COLOMBIA - GOBIERNO NACIONAL. Ley 1980 de 2019. EL CONGRESO DE COLOMBIA 2019.
5. Kanungo S, Patel DR, Neelakantan M, Ryali B. Newborn screening and changing face of inborn errors of metabolism in the United States. Ann Transl Med [Internet]. 2018 Dec [cited 2024 Sep 19];6(24):468–468. Available from: https://atm.amegroups.org/article/view/22728/html
6. Burgard P. A Holistic Approach to the Patients/ Families with Inborn Errors of Metabolism. J Mother Child [Internet]. 2020 Oct 2 [cited 2024 Sep 19];24(2):65. Available from: /pmc/articles/PMC8518098/
7. Palacios A, garcía Ó, garcía-silva MT. Diagnóstico de los errores innatos del metabolismo. Anales de Pediatría Continuada [Internet]. 2008 Dec 1 [cited 2024 Aug 24];6(6):347–52. Available from: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1696281808756002
8. Martín Sánchez M, Legarda Tamara M, Dalmau Serra J. Errores innatos del metabolismo: aproximación diagnóstica en Atención Primaria. BOLETÍN DE LASOCIEDAD DE PEDIATRÍA DE ASTURIAS, CANTABRIA, CASTILLA Y LEÓN [Internet]. 2007 [cited 2024 Aug 20];47:111–5. Available from: https://www.sccalp.org/boletin/200/BolPediatr2007_47_111-115.pdf

9. Salmón Vega SG, Salmón Vega SG. Intervención de enfermería en tamiz metabólico neonatal: Revisión integrativa. SANUS [Internet]. 2022 Dec 30 [cited 2024 Sep 19];7:e309. Available from: https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/309
10. Valera Antequera D, Montealegre Páez AL, Bermúdez A, García Robles R, Valera Antequera D, Montealegre Páez AL, et al. Importancia de una propuesta para la implementación de un programa de tamizaje neonatal expandido en Colombia. Revista Med [Internet]. 2020 Jul 1 [cited 2024 Sep 19];27(2):21–33. Available from: https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rmed/article/view/4195
11. Kanungo S, Patel DR, Neelakantan M, Ryali B. Newborn screening and changing face of inborn errors of metabolism in the United States. Ann Transl Med [Internet]. 2018 Dec [cited 2024 Sep 19];6(24):468–468. Available from: https://atm.amegroups.org/article/view/22728/html
12. Ibarra-González I, Fernández-Lainez C, Vela-Amieva M, Guillén-López S, Belmont-Martínez L, López-Mejía L, et al. A Review of Disparities and Unmet Newborn Screening Needs over 33 Years in a Cohort of Mexican Patients with Inborn Errors of Intermediary Metabolism. Int J Neonatal Screen [Internet]. 2023 Dec 1 [cited 2024 Sep 19];9(4). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37873850/
13. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: Updated methodology. Vol. 52, Journal of Advanced Nursing. 2005. p. 546–53.
14. Broome ME. Integrative literature reviews for the development of concepts. 2000;231–4. Available from: https://www.researchgate.net/publication/238248432
15. Mchugh MD, Lake ET. Author manuscript; available in PMC. Res Nurs Health. 2011;33(4):276–87.
16. da Costa TF, Pimenta CJL, da Nóbrega MML, Fernandes MDGM, Nogueira J de A, Costa KN de FM. Validation of bakas caregiving outcome scale for Brazilian Portuguese. Rev Lat Am Enfermagem. 2020;28:1–10.
17. Minton C, Batten L. Nurses' experiences of caring for patients during a prolonged critical illness. Nurs Crit Care [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2024 Sep 19];26(6):485–92. Available from: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/nicc.12571
18. Resolución 8430 de 1993 - Colombia [Internet]. [cited 2024 Sep 19]. Available from: https://www.redjurista.com/Documents/resolucion_8430_de_1993.aspx#/

19. 2017 Organización Panamericana de la Salud (OPS) y Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) CIOMS; 2017 p. 122.
20. Ortiz Ana ZK, MPGL, CP. Los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de los médicos en los servicios de neonatología del Ecuador en relación al tratamiento del dolor. Sociedad Ecuatoriana de pediatría [Internet]. 2019 [cited 2024 Sep 30]; Available from: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/08/1116492/revista-pediatria-vol-20-no2-2019v1-min-25-32.pd
21. MINISTERIO DE SALUD. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993 [Internet]. 1993 p. 1–19. Available from: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/lists/bibliotecadigital/ride/de/dij/resolucion-8430-de-1993.pdf
22. Abigail Holman. Encuestas de Conocimientos, Actitudes y Prácticas en el ámbito de la Protección de la Infancia. [Internet]. 2012 [cited 2024 Sep 11]. Available from: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4021
23. Lagos-Garrido ME, Paravic-Klijn T. GENERACIÓN, DIFUSIÓN Y TRANSFERENCIA DEL CONOCIMIENTO DE ENFERMERÍA A LA PRÁCTICA DEL CUIDADO. Ciencia y enfermería [Internet]. 2015 Aug 1 [cited 2024 Oct 14];21(2):127–34. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532015000200012&lng=es&nrm=iso&tlng=es
24. Herrera C, Elisbeth V. Conocimiento sobre oxigenoterapia y practica de los enfermeros de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal en un hospital de Cañete – 2024. Universidad Privada Norbert Wiener; 2024 [cited 2024 Nov 15]. Available from: https://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/20.500.13053/11643