

Significado que tiene para las familias de recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa

Adriana Cristina Jurado Jiménez

Universidad de Antioquia
Facultad de Enfermería
Medellín
2018

Significado que tiene para las familias de recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa

Adriana Cristina Jurado Jiménez

Trabajo de investigación para optar al título de Magíster en Enfermería

Asesor

Martha Cecilia Madrigal Ramírez
Docente Universidad de Antioquia

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Medellín

2018

TABLA DE CONTENIDOS

	Agradecimientos.....	7
	Introducción.....	8
1.	Descripción del contexto.....	10
1.1	Generalidades.....	10
1.2	Contexto social.....	10
1.3	Contexto cultural.....	12
1.4	Contexto jurídico.....	13
1.5	Contexto económico.....	14
1.6	Contexto físico.....	15
1.7	Contexto disciplinar.....	17
2.	Planteamiento del problema.....	19
2.1	Formulación de preguntas derivadas del problema.....	24
2.2	Pregunta de investigación	25
3.	Objetivo.....	25
4.	Justificación.....	25
5.	Referente conceptual.....	29
5.1	Recién nacido prematuro: definición y características.....	30
5.2	Cuidado.....	33
5.3	Familia.....	36
5.4	Educación.....	37
6.	Metodología.....	40
6.1	Características y representatividad de los participantes.....	42
6.1.1	Criterios de inclusión.....	42
6.1.2	Criterios de exclusión.....	42
6.1.3	Contacto con los participantes.....	42
6.1.4	Descripción de los participantes.....	43
6.2	Recolección de la información: técnicas, herramientas e instrumentos	
6.2.1	Entrada al campo.....	44

6.2.2	Observación participante.....	45
6.2.3	Entrevista semiestructurada.....	46
6.2.4	Diario de campo.....	48
6.3	Análisis de la información.....	49
6.4	Criterios de rigor.....	50
6.5	Devolución de la información a los participantes.....	52
6.6	Consideraciones éticas.....	53
7.	Descripción de hallazgos.....	55
7.1	Posibilidad de ser capaz.....	56
7.1.1	Entre el amor y el miedo.....	58
7.1.1.1	Hasta el otro día.....	58
7.1.1.2	UCI-Momento terrible.....	59
7.1.2	Momento de aprendizaje.....	61
7.1.2.1	Comunicación verbal y no verbal.....	61
7.1.2.2	Enseñanza-Aprendizaje.....	62
7.1.2.3	La enfermera.....	66
7.1.3	Ya es tuyo.....	67
7.1.3.1	Llegar a casa.....	68
7.1.3.2	Conocer a mi hijo.....	69
7.1.3.3	Identificar necesidades.....	70
7.1.3.4	Interacción con otros miembros de la familia.....	72
7.1.4	De nuevo a la presión.....	74
8.	Discusión.....	79
8.1	Posibilidad de ser capaz.....	80
8.2	Momento de aprendizaje.....	84
8.3	Familia.....	90
8.4	De nuevo a la presión.....	94
8.5	Aportes para la disciplina.....	96
9.	Conclusiones.....	98
10.	Recomendaciones.....	100

11. Referencias..... 101
12. Anexos..... 108

TABLA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

Anexo 2. Presupuesto

Anexo 3. Cronograma

AGRADECIMIENTOS

Sincero agradecimiento a los docentes por su paciencia y enseñanza, gracias a sus aportes he logrado en este proceso, aprendizaje significativo y crecimiento profesional y personal.

A la docente Martha Madrigal, por compartir conmigo su conocimiento, orientación y ejemplo. Gracias por su motivación y paciencia, no solo como asesora sino como persona.

A mi familia por ser incondicional, por su compañía y por ser mi soporte, apoyo y motivación.

A mis compañeros de maestría y amigos cercanos por compartir todos mis momentos de estrés y ser una luz en el camino.

A las familias participantes por permitirme entrar a su hogar y por su invaluable aporte al conocimiento y desarrollo de esta investigación.

INTRODUCCIÓN

El fenómeno de nacimientos prematuros es un acontecimiento que, a nivel mundial, impacta la salud pública de las poblaciones: “Más de 1 en 10 bebés nacen prematuramente, afectando a familias de todo el mundo” (1), lo que genera alta exigencia en la prestación de los servicios y elevado costo económico. En países desarrollados como Estados Unidos, con un alto índice de prematuridad, para el 2005 el costo fue mayor a 26 millones de dólares, y para América Latina las cifras fueron similares, y fueron mayores para el recién nacido prematuro que para el recién nacido a término (1). Hay necesidad de unidades de cuidado intensivo, tecnología de punta y se requiere de recurso humano calificado, pues el cuidado de los recién nacidos prematuros exige médicos y enfermeros idóneos para brindar cuidado integral al bebé y con capacidad de tomar decisiones acertadas y oportunas basadas en conocimientos científicos (2). Se presentan hospitalizaciones de estancia prolongada y familias con importantes necesidades de apoyo emocional, debido al afrontamiento de una situación inesperada. Todo ello hace que la educación y el entrenamiento para el cuidado después del alta, a los padres y la familia cercana al recién nacido prematuro, sea una prioridad (3).

Se entiende que la educación para el cuidado de la persona enferma debe ser una prioridad para el equipo de salud, que por la vulnerabilidad del recién nacido la educación es un requerimiento esencial; por esto se consideró importante conocer el significado que dicha actividad tiene para las familias cuando deben asumir el cuidado del recién nacido prematuro en el hogar, a partir de las voces de quienes viven la situación, y como una forma para que en las instituciones de salud y específicamente en enfermería se evalúe la manera como actualmente se realiza, ya que la mayoría de las investigaciones solo reportan parámetros de medida creados en estas instituciones, con aspectos como la talla, el peso y los reingresos (4).

Este caso corresponde al panorama vivido por la investigadora y el que motivó el desarrollo de este estudio, esperando que aporte a las instituciones y los profesionales del equipo de salud, y que los invite a replantearse estrategias encaminadas a la atención, con calidad y seguridad, de los niños nacidos demasiado pronto y la de sus familias.

Es importante aclarar que en este escrito cuando se habla de enfermera se entiende que están incluidos ambos sexos, enfermeras y enfermeros.

1. DESCRIPCIÓN DEL CONTEXTO

1.1 Generalidades

El concepto de contexto “se deriva del latín, *contextus*, que significa lo que rodea a un acontecimiento o hecho; se entiende que el contexto es un marco, un ambiente, un entorno, físico o simbólico, un conjunto de fenómenos, situaciones y circunstancias (como el tiempo y el lugar), no comparables a otras, que rodean o condicionan un hecho” (5).

En este caso, se parte de la premisa de que el recién nacido prematuro es un ser vulnerable y dependiente del cuidado, tanto de sus padres como del equipo de salud, donde se destaca el papel de enfermería. Adicional a la vulnerabilidad del prematuro, se encuentra una familia ansiosa y temerosa por la situación y el futuro incierto de su hijo. Todo esto exige de los profesionales conocimientos científicos y técnicos, capacidad comunicativa, actitud de escucha, comprensión y compasión.

Dado el contexto, se quiere destacar la importancia que tiene para la familia del recién nacido prematuro la educación recibida durante la hospitalización para el cuidado en casa; es decir, los significados como construcción a partir de dicha educación. Para este trabajo se tendrán en cuenta el contexto social, el cultural, el jurídico, el económico, el físico, así como el contexto disciplinar.

1.2 Contexto social

La historia del cuidado al recién nacido nos lleva al año 1625 en la ciudad de París, específicamente al convento Port Royal, dedicado principalmente a la atención del posparto, con lo cual mostró las primeras disminuciones de la mortalidad neonatal e infantil. Hacia los inicios de 1800 fue documentada, en

Francia, la importancia de un ambiente cálido para el neonato y, especialmente, para el prematuro, y en 1950 se inicia el desarrollo de la neonatología en Inglaterra cuando surge un importante interés por el uso de la ventilación mecánica. A partir de 1970, la práctica neonatal experimenta mayor desarrollo, refinamiento y uniformidad en sus manejos y se introducen nuevos métodos de tratamiento. Además, se insiste en el cuidado especial de enfermería, así como en los cuidados de asepsia, antisepsia y lavado de manos para la prevención de las infecciones intrahospitalarias (6).

De ahí que, a través del tiempo, los grupos de profesionales dedicados al cuidado de los recién nacidos han incrementado sus esfuerzos para la prevención de nacimientos prematuros; incluso los entes gubernamentales de acuerdo con los lineamientos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) han buscado mejorar la atención materna y perinatal con la finalidad de disminuir las tasas de morbilidad materna y en primera infancia y aunque los logros han sido significativos, más de 1 millón de niños mueren cada año debido a complicaciones del nacimiento prematuro (1).

Se suma que la sobrevivencia de estos recién nacidos y las posteriores complicaciones está estrechamente ligada al lugar de nacimiento, la tecnología y el recurso humano disponible para su atención; hay grandes diferencias en las tasas de supervivencia en el mundo y es así como la mitad de los bebés nacidos de 24 semanas sobreviven en países de altos ingresos, pero en países de bajos ingresos la mitad de los nacidos a las 32 semanas siguen muriendo por falta de cuidados básicos, cuidados respiratorios y prevención de infecciones. Si bien disminuir las muertes es de gran importancia, pensar en la calidad de vida de los sobrevivientes también lo es; pues muchos de ellos enfrentan una vida de discapacidad. Además, un bebé prematuro corre un riesgo superior de desarrollar, en su vida adulta, diabetes e hipertensión arterial, creando un ciclo intergeneracional de riesgos (1).

Todo ello, hace que las familias tengan un cambio radical en la mecánica de vida y adaptación a nuevos roles; por ejemplo, algunos de sus miembros deben permanecer en casa dedicados exclusivamente al cuidado del bebe prematuro. Parte de la adaptación se inicia durante la hospitalización en la unidad neonatal y, por esta razón, se considera importante mejorar la educación, ya que brinda la posibilidad de obtener herramientas para el cuidado en el hogar.

1.3 Contexto cultural

En ambientes cultos siempre ha estado presente el cuidado al ser humano. Con el transcurso del tiempo las generaciones han construido conceptos y formas de cuidado acordes a su entorno, sus conocimientos y costumbres. Para Leininger, la cultura hace referencia a “los valores, creencias, normas, símbolos, prácticas y modo de vida de los individuos, grupos o instituciones, aprendidos, compartidos y transmitidos de una generación a otra” (7). Específicamente, en el cuidado de los recién nacidos las comunidades han establecido por décadas las pautas de cuidado y crianza, transmitidas como respuesta a la satisfacción de necesidades específicas vividas de acuerdo con un entorno, entendiendo este, como una “situación o hecho con experiencias relacionadas, que otorgan significados que guían las expresiones y decisiones humanas con referencia a un entorno o situación particular” (7).

Hay que tener en cuenta que el nacimiento de un bebe prematuro constituye un giro inesperado en el entorno de cuidado que los padres tenían previsto; enmarcando este proceso en una unidad de cuidado neonatal, que es un contexto extraño para la mayoría de las personas. La unidad neonatal es el lugar donde desarrolla su labor el equipo de salud, que cuida al recién nacido y acompaña a la familia en el transcurso de la estancia hospitalaria y el egreso al hogar.

Es fundamental, para el éxito del proceso mencionado, que el equipo de salud, donde participa enfermería, comprenda e introyecte el concepto de cuidados culturales, que hace referencia a los “actos de prestación de cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente constituidos hacia uno mismo o hacia los demás, centrados en necesidades evidentes o anticipadas para la salud o bienestar” (7); ya que solo a partir del conocimiento y la identificación de las necesidades y la diversidad cultural se logrará satisfactoriamente la preparación de la familia para el cuidado en el hogar.

1.4 Contexto jurídico

Hace algunos años se viene trabajando la cultura de la seguridad en salud, con miras a disminuir riesgos y mejorar la calidad en la atención para los pacientes y sus familias. A ese objetivo se han dedicado organizaciones como la OMS, para quien la seguridad está definida como “la reducción del riesgo de daño innecesario asociado a la atención sanitaria hasta un mínimo aceptable”. El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia (MSPS) define la seguridad del paciente como el “conjunto de elementos estructurales, procesos, instrumentos y metodologías basadas en evidencias científicamente probadas que propenden por minimizar el riesgo de sufrir un evento adverso en el proceso de atención en salud o de mitigar sus consecuencias”.

Continuando en el marco de la seguridad en la atención, la Asociación Colombiana de Facultades de Enfermería (Acofaen), plantea que “el acto de cuidado de enfermería se desarrolla dentro de una relación privilegiada enfermera-persona (familia, grupo) que recibe asistencia”. Bajo este concepto enmarcamos el cuidado al recién nacido pretérmino y su familia en una relación privilegiada, y que apunta a los referentes de seguridad. Convencionalmente, se ha pensado en controlar el riesgo de infección en el recién nacido prematuro limitando el contacto de este con el entorno, limitando a la familia para el ingreso a las unidades. Ahora

surge un nuevo enfoque, entendido como *Cuidados Centrados en la Familia*, cuya filosofía se basa en un cambio de actitud, que reconoce a la familia como referencia permanente en la vida del niño, incluso durante su hospitalización, y que permite a la familia la toma de decisiones respecto a su hijo, la hace parte del equipo de cuidadores, entendiendo que, con una orientación adecuada, ellos serán un apoyo valioso para los profesionales (8).

Sobre este nuevo enfoque que permite el vínculo de la familia con el recién nacido se pueden destacar trabajos que datan de 1955 que señalan las necesidades del acompañamiento por sus familias de los niños hospitalizados; “los recién nacidos ingresados a las unidades neonatales tienen derecho a recibir cuidados maternos y paternos, ya que parte de su desarrollo está ligado a la calidad de la interacción establecida” (8).

1.5 Contexto económico

Los partos prematuros son un problema de salud pública; la demanda de cuidados especializados ha llevado al surgimiento de unidades neonatales con alto nivel tecnológico y humano. En países de altos ingresos como Estados Unidos, el costo económico anual asociado al nacimiento prematuro en el 2005 fue de 26.200 millones de dólares y los costos promedio de atención en el primer año eran 10 veces mayor para prematuros que para recién nacidos a término; para América Latina las cifras tienden a ser similares, los gastos fueron sustancial y significativamente mayores para recién nacidos pretérmino y con bajo peso, en comparación con recién nacidos sin complicaciones (1). Los recién nacidos prematuros que sobreviven tienen alta probabilidad de desarrollar secuelas y una vida con discapacidad, a menudo requieren de cuidados especiales, lo que representa un alto costo para las familias y la comunidad.

Con el objetivo de disminuir los riesgos a los que se exponen los recién nacidos prematuros y sus familias, surge el método madre canguro en Colombia, como una respuesta además a la poca oferta de unidades neonatales versus la demanda de nacimientos prematuros; es una estrategia costo-efectiva en la atención de esta población de pacientes en países de altos, medianos y bajos ingresos, puesto que propone dos objetivos fundamentales: el primero es optimizar el recurso humano y tecnológico disponible y, el segundo, permitir la integración lo más pronto posible del recién nacido con su madre y su entorno familiar, y además posee una ventaja al permitir de manera participativa el cuidado brindado por la familia al recién nacido (9).

En la ciudad de Medellín existen en la actualidad 5 programas de seguimiento extrahospitalario a recién nacidos de alto riesgo o programas canguro, cuyo objetivo es la atención de los niños egresados de las unidades neonatales máximo a las 24 horas posalta; sin embargo, la realidad es otra, con las dificultades de aseguramiento y cobertura, no todos los bebés prematuros que egresan de las unidades neonatales logran ingresar a este tipo de programas, algunos continúan con citas programadas de revisión, que en la mayoría de los casos es dada con personal poco entrenado para la atención de este tipo de pacientes y otros simplemente llegan a sus casas sin ningún tipo de seguimiento; siendo esta una razón más para afianzar la educación brindada a las familias en las unidades neonatales para asegurar el óptimo cuidado en casa.

1.6 Contexto físico

Al año mueren 4 millones de niños, la mitad de estas muertes están asociadas con el parto prematuro, el bajo peso al nacer y sus complicaciones. En Colombia el 12 % de nacimientos son prematuros, lo que significa alrededor de 100.000 niños al año, en promedio. La mayoría de los recién nacidos prematuros requieren atención médica especializada y su ingreso inmediato a la unidad de cuidado

intensivo. La UCIN es un recinto de alta tecnología donde los recién nacidos reciben cuidado, tratamiento y la posibilidad de vivir, pero a la vez experimentan procedimientos agresivos frecuentes, manipulación indiscriminada, interrupción del sueño, exceso de luz, ruido y separación de la familia (9). La hospitalización del recién nacido no implica solo la separación, sino que el niño y su cuidado pasan a ser responsabilidad del personal de la salud y los padres suelen ser considerados visitantes, que deben acogerse a normas y horarios para poder pasar tiempo con sus hijos (10).

Este proceso también trae a los padres del recién nacido situaciones de temor, angustia y ansiedad. Así lo afirman Marques *et al.* en un estudio cualitativo que tenía como objetivo describir las vivencias paternas durante la hospitalización de recién nacidos prematuros en un hospital público de Brasil. En los relatos, los padres manifiestan el espacio de la UCI como un lugar hostil y peligroso, debido al inminente riesgo de muerte, un lugar inhóspito y frío, donde son llevados los pacientes más graves y que además son conectados a aparatos y tubos, dispositivos de apoyo a la vida. Es así como estar en la UCI se convierte en una vivencia difícil y estresante; ver a su hijo frágil y vulnerable hace pensar en la sobrevivencia e interroga su capacidad para cuidar de este en casa (11).

En un estudio de tipo cualitativo, realizado por Heerman *et al.* y cuyo objetivo fue describir la experiencia de los padres de recién nacidos hospitalizados en UCIN, determinan que los padres expresaron sentimientos de temor y angustia al enfrentarse inicialmente al contexto y cuentan cómo la tecnología y los equipos les intimidaban y les generaban incertidumbre, describen cómo, en este momento los padres no sienten que su hijo les pertenece y también cómo, con la evolución del bebé, las enfermeras enseñan y animan a los padres para que interactúen con el mismo, hasta que ellos lo sienten propio y pasan de ser pasivos a ser activos en el cuidado del bebé (12).

En el momento del egreso hospitalario se debe demostrar la capacidad de los padres para cuidar del recién nacido, siendo uno de los criterios que tienen en cuenta los profesionales en las diferentes unidades neonatales; por esta misma razón, para los padres el momento del alta constituye un dilema entre la felicidad por partir al hogar y el temor de estar allí. Llegar a casa no es fácil, el cuidado del bebé es ahora su responsabilidad, y no tendrán ni el apoyo del personal de salud ni el de la tecnología, a la que ya estaban acostumbrados y que días antes consideraban abrumadora.

1.7 Contexto disciplinar

El acompañamiento de los padres para el alta hospitalaria del recién nacido es un momento crucial y de gran importancia para el equipo de salud; han pasado días, semanas desde el nacimiento y es hora de partir a casa y trascender el cuidado aprendido al hogar. Como se mencionó anteriormente, es un momento de emociones encontradas, y emergen sentimientos de felicidad y temor en las familias. La preparación debe ser planeada desde el ingreso porque, como lo describen Ocampo y Castillo, las madres separadas de sus hijos por una hospitalización tienen dudas, inseguridad y temor al empezar a ser responsables del cuidado de este en casa, y expresan sentir que les faltaron oportunidades para desarrollar seguridad (10).

Con lo anteriormente descrito, es preciso ratificar la importancia del acompañamiento y la dirección de enfermería a la familia en el proceso de transición del cuidado del recién nacido del ámbito hospitalario al hogar. Para hablar de transición se hace necesario citar a Meleis y su teoría de las transiciones, siendo esta de utilidad para explicar transiciones de salud-enfermedad, ha sido aplicada en diversos grupos de personas, como por ejemplo

familiares cuidadores, los que hacen parte de la población de interés en la presente investigación (13).

Una transición denota un cambio en el estado de salud, en el rol, expectativas o habilidades. Las transiciones son procesos que ocurren a través del tiempo y que incorporan aspectos de cambio pero extiende el concepto a incorporar flujo y movimiento (14). Meleis diferencia algunos tipos de transiciones durante el proceso de vida de los seres humanos, en el que enfermería tiene acción y participación, como lo son (15):

- Transiciones del desarrollo del individuo, tales como la adolescencia, el llegar a ser consciente de la identidad sexual y el ingreso a la adultez.
- Transición del desarrollo familiar, tales como la relación madre hija y paternidad.
- Transiciones situacionales, tales como transiciones educacionales, cambio de roles profesionales, viudez, reubicación de la labor de enfermería en el hogar y cuidadores de familia.
- Transición salud enfermedad, tales como el proceso de recuperación, alta hospitalaria y diagnóstico de enfermedades crónicas.
- Transiciones organizacionales, como cambios en liderazgo, implementación de nuevas políticas o prácticas, complementación de un nuevo currículo, cambios en el concepto de enfermería como profesión y cambios en las comunidades.

Continuando con Meleis en la terapéutica de enfermería, para lograr una transición saludable de cuidado al hogar se describen 3 medidas que deben ser tenidas en cuenta por enfermería en la estructuración de estrategias de educación a las familias de los recién nacidos hospitalizados en las unidades neonatales (13):

1. Valorar al paciente para conocerlo de forma integral a través de un equipo multidisciplinar, esto permite crear un perfil individual para lograr identificar varios patrones de su experiencia de transición.
2. La preparación de la transición, que incluye la educación como principal modalidad para crear condiciones óptimas para la aceptación de la transición.
3. La suplementación del rol; es decir, lograr asumir un rol diferente al que desempeñaba y realizarlo de forma satisfactoria.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La prematuridad en el mundo es frecuente y responsable de elevadas tasas de morbilidad y mortalidad en la población neonatal. Según la OMS, se estima que cada año nacen unos 15 millones de niños prematuros en el mundo, cifra que está en aumento; de estos niños mueren más de un millón debido a complicaciones en el parto o durante las primeras cuatro semanas de vida, esto por la inmadurez de sus órganos y tejidos (16).

A lo anterior se suma que el parto prematuro está asociado a múltiples causas; entre las más frecuentes se tienen los embarazos múltiples, las infecciones y enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión (16). A la par con la inmadurez, el sistema orgánico es frágil y susceptible a la aparición de complicaciones inmunológicas y neurológicas por un sistema nervioso central incipiente y otras condiciones asociadas o desencadenantes del parto prematuro (17).

Para mayor comprensión sobre la denominación de recién nacido prematuro, se toma el concepto desarrollado por el Centro Nacional de Investigación en Evidencia y Tecnología en Salud (Cinets), que denomina al recién nacido como

prematureo cuando el nacimiento se produce antes de completarse la semana 37 de gestación (17). Después de dicha semana, hay madurez suficiente en sus órganos para una adecuada transición a la vida extrauterina.

Lo dicho hasta aquí, permite deducir que existe un conjunto de características especiales que crean la necesidad de que el cuidado del recién nacido prematuro, sea continuo y supervisado, no solo por el personal de salud, sino también por sus padres y familiares. Es así como desde el ingreso a la hospitalización, los cuidados se orientan a mantener y reparar las constantes hemodinámicas, solucionar problemas y patologías propias de la prematurez y a permitir un crecimiento y desarrollo óptimos, que cumplan con los criterios para el alta. Además, durante el tiempo que permanece el recién nacido hospitalizado es fundamental el acompañamiento y entrenamiento de los padres, con la finalidad de que adquieran las herramientas necesarias para los retos del cuidado en casa.

La experiencia de la investigadora, como enfermera en una unidad de cuidados intensivos neonatales, le ha permitido observar cómo el nacimiento de un bebé prematuro crea en la familia múltiples necesidades; entre ellas, el afrontamiento de una situación nueva, súbita e inesperada; jornadas largas de acompañamiento durante la hospitalización; cambios en el estado de salud y, en muchos casos, un pronóstico de vida sombrío, que ocasiona crisis y sentimientos de frustración y culpabilidad. Lo que coincide con lo descrito por Brett *et al.*, en una revisión sistemática de mapeo realizada durante entre enero 1980 a octubre 2006 en diferentes bases de datos, con el objetivo de identificar intervenciones efectivas para la comunicación, el apoyo y el suministro de información para los padres de los recién nacidos prematuros, en la cual concluyen que el nacimiento de un hijo prematuro puede ser un momento intensamente estresante, confuso y difícil para los padres y sus familias. Afirman además que los padres pueden tener sentimientos de miedo acerca de la condición del infante o dudar en su capacidad para cuidarlo, pueden experimentar también ira o dolor e incluso culparse a sí

mismos (18). Es de anotar que ante el panorama descrito, el rol de enfermería es fundamental a la hora de pensar en el comienzo de la vida, el restablecimiento del vínculo, las conductas de apego y la consolidación de roles de los progenitores (19).

Por tanto, pasado el periodo crítico y después de lograr una estabilidad, los esfuerzos del equipo deben encaminarse a la preparación de los padres y la familia para los cuidados en el hogar, siendo esta una causa de estrés adicional, ya que llevar a casa un bebé tan frágil para ser cuidado exclusivamente por ellos, suele producir sentimientos de preocupación, miedo y ansiedad (18). Así que el acompañamiento, la educación y el entrenamiento de los padres en las unidades neonatales es indispensable; Brett *et al.* encuentran en su revisión que la reducción del estrés de los padres y la introducción de intervenciones, que mejoren la preparación y la confianza para cuidar del bebé prematuro en la unidad neonatal y al regresar a casa, pueden mejorar los resultados para los padres y su hijo y reducir la duración de la estancia hospitalaria y la readmisión al hospital (18).

En la misma línea se encuentra un estudio de tipo cualitativo realizado por Santos *et al.* en una unidad neonatal, cuyo objetivo fue conocer la experiencia de las madres en una estrategia de educación llamada el círculo de cultura y determinar el aprendizaje proporcionado para el cuidado del recién nacido tras el alta hospitalaria. Expresan que enfermería tiene competencia para la orientación y apoyo a los padres; en este sentido, y teniendo en cuenta que los recién nacidos están en riesgo durante el periodo posneonatal, justificado por la prematuridad, emerge la necesidad de profundizar sobre el tema de la educación y el entrenamiento a las familias, como una manera de lograr un cambio en la comprensión de la salud, en relación a la calidad y el compromiso con la vida, plantea transformaciones de actitudes que pertenecen a la promoción de la salud y la prevención de complicaciones (20).

Continuando con Santos *et al.*, estos afirman que investigaciones realizadas con padres de recién nacidos prematuros han demostrado que la educación para la salud ayuda a calmar el temor de estos frente al cuidado del recién nacido. Ellos expresan que los padres que recibieron capacitación sobre la forma de interactuar con el recién nacido, mostraron diferencias significativas de conocimiento, al momento de la atención domiciliaria en comparación con quienes no la recibieron (20).

Otra investigación exploratoria-descriptiva con abordaje cualitativo realizada en Brasil, que tuvo como objetivo comprender la percepción de los profesionales y los padres en relación a la planificación y realización del alta de los recién nacidos de Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y encuentra que el proceso de alta hospitalaria al recién nacido está centrado en la restauración de condiciones fisiológicas; las orientaciones de atención al recién nacido son transmitidas a los padres por el enfermero rápidamente y solo en el alta, con lo cual los padres egresan con inquietudes e inseguridades acerca del cuidado básico de su hijo en casa. Determinan así que es necesaria la expansión de las estrategias de educación en salud en el proceso del alta para los padres de recién nacidos, por todo el equipo de salud en su trabajo diario para poder mejorar la planificación y continuidad de la atención prestada (21).

Apoyando el anterior planteamiento, en lo que concierne a la necesidad de planificar el alta hospitalaria, Brett *et al.*, obtienen hallazgos en estudios cualitativos en Estados Unidos y el Reino Unido, que proporcionan una visión de los beneficios del desarrollo individualizado y los programas de cuidado de comportamiento en la unidad neonatal, tales como motivar a los padres para cuidar de sus hijos, enseñar a los padres señales de comportamiento, resolución de problemas y aprender a interactuar con sus bebés, lo que resulta en una mayor satisfacción con la asistencia prestada. Por otra parte, los padres informaron una

reducción en el estrés después de tales programas y expresaron mayor confianza y autosuficiencia en el cuidado de sus hijos al volver al hogar (18).

De ahí que, desde hace varios años los profesionales de enfermería han incrementado el interés por planificar y desarrollar programas educativos y de apoyo dirigidos a los cuidadores. Los contenidos de estos programas tienen diferentes objetivos que permiten brindar asesoría, información, apoyo emocional, acompañamiento y soporte cuando lo necesiten (22).

En el paso hacia el hogar, el cuidado de enfermería ofrece una participación importante en el desarrollo de nuevos roles para la familia, ya que propone intervenciones específicas para contribuir a la etapa de transición, identifica las diferencias existentes dentro del grupo familiar o de los cuidadores para apropiarse de determinado rol; lo que permite explorar propuestas que den respuesta a las necesidades transicionales de la persona (23).

Zea y Torres citan a Meleis para afianzar su concepto de la contribución de enfermería en el proceso de transición del cuidado posterior al alta hospitalaria; afirman que el objetivo es alcanzar la meta desde y hacia el bienestar, además que en el momento del alta el criterio de enfermería es importante, ya que permite identificar si el paciente y la familia están en condiciones de cuidarse por sí mismos, y subrayan la importancia de realizar seguimiento a los pacientes ofreciendo visitas domiciliarias, disponibilidad de enfermería, llamadas telefónicas, movilizar sistemas y redes de apoyo (24).

Es de anotar que a nivel regional, en diferentes instituciones de Medellín, existen diversas estrategias de educación a las familias de los recién nacidos prematuros, pero solo algunas cuentan con información de seguimiento extrahospitalario, enfocado en obtener datos de medición de secuelas propias de la prematuridad y adherencia de la familia al plan de seguimiento. En la indagación realizada por la

investigadora para la ciudad de Medellín, no se encontraron estudios que muestren la construcción de significados que haga la familia a partir de la educación recibida; el sentir de dichas familias al enfrentarse al reto de cuidar al recién nacido, a la existencia o no de redes de apoyo familiares, a los integrantes de la familia que realmente participen en el cuidado del recién nacido; por tal razón, esta investigación tuvo como objetivo comprender el significado que tiene para la familia de recién nacidos prematuros, la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa, con miras a explorar las necesidades de educación expresadas por estas familias y compartirlas con las instituciones de salud, generando propuestas y recomendaciones que sean el punto de partida para la formulación de futuros programas, centrados en el paciente y su familia, para así contribuir al afrontamiento del proceso de cuidado en casa y aportar al desarrollo biosicosocial del recién nacido y la disminución de los riesgos de morbi-mortalidad en este periodo de vida.

En este sentido, la reorientación de las estrategias para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los prematuros en el hogar implica varios factores, entre los cuales se destaca la preparación de los padres para el cuidado más tranquilo de los recién nacidos prematuros en casa (21).

2.1 Formulación de preguntas derivadas del problema

- ¿Qué significados construye la familia de los recién nacidos prematuros de la educación recibida en la estancia hospitalaria para cuidar a su bebé en casa?
- ¿Qué significa para la familia cuidar en casa a su bebé prematuro?
- ¿La educación recibida durante la hospitalización aportó a las actividades de cuidado en casa?

2.2 Pregunta de investigación

¿Qué significa para la familia de recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria, para el cuidado en casa?

3. OBJETIVO

Comprender el significado que tiene, para la familia de recién nacidos prematuros, la educación recibida durante la estancia hospitalaria, para el cuidado en casa.

4. JUSTIFICACIÓN

La OMS estima que hay quince millones de nacimientos prematuros por año en el mundo, lo que representa más de un 10% del total de nacimientos. Para Colombia, según estadísticas del DANE, en el año 2016 se presentaron en total 647.521 nacimientos en todo el territorio, de estos 130.015 se dieron antes de la semana 37 de edad gestacional, representando el 20,07% de nacimientos prematuros en el país, cifra que se encuentra por encima de la estimación a nivel mundial; para Antioquia se registran 75.024 nacimientos de estos 15.879 son prematuros lo que es equivalente al 21,16% y para Medellín se dieron 28.214 nacimientos, siendo prematuros 6.311 que corresponden al 22,36% (25).

Con base en dicha información, se considera que la alta prevalencia de prematuridad tiene consecuencias sociales y económicas para las familias, la sociedad y el sistema de salud; representa una alta demanda en unidades de cuidado intensivo neonatales, aumento en el tiempo y los costos de la atención requerida a largo plazo. A nivel familiar, como se mencionó anteriormente también hay consecuencias, ya que los recién nacidos prematuros tienen alto riesgo de sufrir secuelas de leves a severas a nivel neurológico y motriz, que podrían limitar su desarrollo y conllevar a daños en la salud física y mental, demandando tiempo,

atención y cuidado de sus padres y círculo familiar (20). Velásquez considera entonces que el nacimiento de niños prematuros es un problema de salud pública mundial, que impacta sobre la morbi-mortalidad neonatal e infantil (26).

Con este panorama, se vive una realidad de atención en las unidades neonatales, recién nacidos con edad gestacional cada vez más corta, con largas estancias hospitalarias, complicaciones y secuelas derivadas de su condición de prematurez; la atención de este tipo de pacientes representa para las instituciones hospitalarias exigencias para el desarrollo de infraestructura, alta tecnología y personal de salud altamente capacitado, con la finalidad de lograr supervivencia con el mínimo de complicaciones, secuelas y una vida a futuro con calidad.

Para cumplir con este objetivo, la participación de la familia en todo el proceso de atención, desde el ingreso hasta el alta y el cuidado en casa son primordiales. Además, es importante tener en cuenta que en el momento del nacimiento de un hijo prematuro, amplia gama de necesidades surgen tanto para el recién nacido como para los padres, por lo que se hace imperioso dar respuestas efectivas que garanticen la salud, el bienestar y el desarrollo de la familia. Algo más hay que agregar y es la importancia del trabajo del equipo de salud para poder llevar a buen término el plan de cuidado del recién nacido prematuro.

De acuerdo con Jefferies, aunque la unidad neonatal es un entorno para salvar vidas, la prolongación de la estancia no puede ser beneficiosa. La hospitalización prolongada se ha asociado con pobres relaciones padres-hijo, retraso en el desarrollo, abuso infantil y dolor en los padres. El ambiente de la unidad, el ruido, la luz brillante y la falta de día-noche, pueden tener efectos adversos en el crecimiento y desarrollo del bebé; además hay que tener en cuenta que los recién nacidos prematuros, dada su inmadurez inmunológica, son particularmente susceptibles a las infecciones asociadas al cuidado hospitalario. Jefferies encuentra en su revisión teórica que varios ensayos aleatorios de programas de

alta temprana para recién nacidos prematuros, han demostrado no solo la seguridad para el bebé, sino también mejor bienestar emocional en los padres y calidad de vida en el hogar. Además, reduce los costos hospitalarios y aumenta la disponibilidad de camas; una estancia corta en el hospital no solo beneficia a las familias social y psicológicamente, sino también financieramente (27).

Chiodi *et al.*, quienes realizan una revisión de la literatura en bases de datos de ciencias de la salud de América latina y del Caribe entre los años 1999 y 2011, definen que, como resultado de la hospitalización de los recién nacidos en la unidad neonatal, la separación temprana que se produce entre la madre y el niño y la dificultad de aproximación de los otros miembros de la familia con el nuevo miembro, priva parcial o totalmente de ver, tocar, hablar y cuidar al bebé durante este periodo, siendo estas acciones fundamentales para la formación o el fortalecimiento de los lazos afectivos (28).

Es por ello que los profesionales de la salud deben dar la bienvenida a la familia y deben proporcionar las condiciones para la participación activa en el cuidado del recién nacido y favorecer así la creación del vínculo afectivo. Chiodi *et al.* concluyen que, cuando se trata de la orientación para el cuidado de bebés prematuros, es fundamental que las orientaciones sean detalladas para evitar que los padres se sientan inseguros en casa. Esto requiere tiempo y un proceso de enseñanza y aprendizaje efectivo que cumpla con las necesidades de la familia. Encuentra además en la bibliografía recopilada que la implementación del cuidado de los recién nacidos hospitalizados por parte de los padres y el fortalecimiento del vínculo afectivo tiene ventajas como la reducción del tiempo de hospitalización y de los costos de la atención; beneficia la conducta cognitiva y conductual del bebé, y puede reducir la demanda de las unidades de atención de urgencias y el número de reingresos hospitalarios (28).

En la misma línea Santos afirma que en el momento del alta hospitalaria, algunas familias egresan sin preparación específica, sin tener suficiente orientación para cuidar de un niño prematuro en el hogar. Estas dificultades a menudo se producen debido a problemas de comunicación y apoyo formal dado por los profesionales que transmitieron información insuficiente y con lenguaje técnico, que favorece a los errores de interpretación por los padres (20). Para que esto no ocurra, la orientación y preparación para el alta hospitalaria debe considerar el nivel cultural de cada familia, respetando las características y necesidades individuales. Se encuentra que la adaptación de la terminología y la percepción del nivel de comprensión de la madre o la familia no siempre son tomadas en cuenta por los profesionales, debido a su preocupación por la ejecución de los procedimientos técnicos y el cumplimiento de las normas y rutinas de la unidad (28).

Lo dicho hasta aquí muestra que existen investigaciones en diferentes contextos que dan cuenta de los sentimientos, significados y necesidades de orientación a las familias de recién nacidos prematuros, en el proceso de alta hospitalaria. Es de anotar que los profesionales de enfermería, en muchas de las instituciones hospitalarias con áreas de unidades de cuidados intensivos neonatales, lideran procesos de educación y capacitación a los padres de recién nacidos prematuros para el cuidado en casa, donde uno de los roles que desempeña la enfermera es el de educador. Desde el ingreso de los pacientes a las unidades neonatales, la enfermera cumple el papel de informar y educar a los padres para permitir el proceso de adaptación como consecuencia de la llegada prematura e inesperada del bebé, tratando de que esta sea lo menos traumática posible, al igual que la preparación para el alta y el cuidado del recién nacido en el hogar.

Es por esto que, al develar el significado que tiene para la familia de los recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa, se podrán identificar las necesidades educativas, desde quiénes viven el reto de cuidar a su bebé prematuro en el hogar, partiendo del sentido que

le atribuyen las familias a las diferentes formas educativas brindadas durante la hospitalización, lo que permite encontrar herramientas que fortalezcan las acciones de enfermería y aporten información para la formulación de programas más ajustados a la realidad de quienes viven la experiencia.

5. REFERENTE CONCEPTUAL

El tema de interés en esta investigación es comprender el significado que tiene para las familias de recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria, para el cuidado de su bebé en casa. Con el objetivo de abordar el fenómeno de estudio desde un punto de vista teórico y dar sustento, se toman en el referente conceptual las principales definiciones y conceptos relacionados, partiendo de la formulación de 3 componentes; el primero, contextualiza el fenómeno de prematuridad en el mundo, brinda la definición de recién nacido prematuro, sus características fisiológicas y de desarrollo, el segundo componente habla de las necesidades generadas de cuidado a nivel intrahospitalario y las derivadas para el cuidado en casa y, el último realiza un acercamiento a la familia y su entorno social.

La condición de los recién nacidos prematuros constituye un enorme reto para los prestadores de servicios de salud, debido a la complejidad de procedimientos necesarios para lograr un aumento de peso armónico, regulación térmica y metabólica que garanticen un rápido progreso hacia la situación de normalidad fisiológica, propósitos de especial importancia en la atención, si se tienen en cuenta los riesgos que de este desequilibrio se desprenden hacia el desarrollo futuro de los niños (29).

Las tasas de supervivencia presentan notables disparidades entre los distintos países del mundo. En contextos de ingresos bajos, la mitad de los bebés nacidos a las 32 semanas (dos meses antes de llegar a término) mueren por no haber

recibido cuidados sencillos, eficaces y poco onerosos, como aportar al recién nacido calor suficiente, o no haber proporcionado apoyo a la lactancia materna, así como por no haberseles administrado atención básica para combatir infecciones y atender problemas respiratorios (16).

Según la OMS, en el mundo, cada año cerca de 20 millones de niños nacen con bajo peso, el 90 % de estos nacimientos ocurre en países en vía de desarrollo: “El nacimiento prematuro es la principal causa de mortalidad entre los recién nacidos (durante las primeras cuatro semanas de vida) y la segunda causa de muerte entre los niños menores de cinco años, después de la neumonía” (16).

5.1 Recién nacido prematuro: definición y características

Las posibilidades de supervivencia para los millones de bebés prematuros nacidos cada año varían considerablemente dependiendo de dónde nacen. Las posibilidades de sobrevivir a menor edad gestacional están relacionadas también con el desarrollo de los países. Asia Meridional y África Subsahariana representan la mitad de los nacimientos del mundo, más del 60 % de los bebés prematuros del mundo y más del 80 % de las 1,1 millones de las muertes del mundo debido a complicaciones por nacimientos prematuros. Cerca de la mitad de estos bebés nacen en el hogar, e incluso aquellos nacidos en un hospital o clínica carecen de atención neonatal esencial. El riesgo de muerte neonatal debido a complicaciones por nacimiento prematuro es al menos 12 veces superior para un bebé africano que para un bebé europeo (1).

Para América Latina y el Caribe, la mortalidad neonatal explica el 60 % de las muertes en menores de 5 años y la prematuridad y/o el bajo peso al nacer son causas directas o asociadas en la gran mayoría de esas muertes. En Colombia, la mortalidad neonatal es de 14 por cada 1000 nacidos vivos, la perinatal (mortinatos y mortalidad neonatal temprana –hasta 7 días–) es de 23 por cada 1000 nacidos vivos. La mortalidad infantil (muertes antes de la edad de 1 año por cada 1000

nacidos vivos) en niños de bajo peso al nacer es entre 30 y 40 veces mayor que la de niños con pesos al nacer mayores de 2500 gramos (17).

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia en su guía de práctica clínica del recién nacido prematuro, actualizada en el año 2013, considera como nacimiento prematuro cuando este se produce antes de la semana 37 de gestación, independientemente del peso al nacer. El grupo de los prematuros es heterogéneo, ya que incluye a recién nacidos de diferentes edades gestacionales y, por tanto, con grados de inmadurez y problemas de salud distintos. Además, el crecimiento somático de los prematuros varía ampliamente y dicha variación se agrupa en 3 categorías que condicionan riesgos específicos diferentes: pequeños para edad gestacional (con frecuencia por restricción del crecimiento intrauterino), adecuados para edad gestacional (prematuros “puros”) y grandes para edad gestacional (macrosomías relativas, con frecuencia asociadas a trastornos metabólicos como hiperglicemia materna durante la gestación) (17).

Para la OMS el nacimiento prematuro se clasifica en subcategorías con base en las semanas de gestación: extremadamente prematuro, menor de 28 semanas, muy prematuro, de 28 a 32 semanas y, prematuro moderado o tardío, a partir de la semana 32 hasta la semana 37 (1). El feto crece y madura en la vida intrauterina a un ritmo predecible y biológicamente determinado. Al completar al menos 37 semanas de gestación suele estar lo suficientemente maduro y con suficiente tamaño corporal como para hacer una transición apropiada a la vida extrauterina.

Cuando el nacimiento se da antes de la semana 37 hay riesgos incrementados de problemas usuales de la transición a la vida extrauterina (hipotermia, hipoglicemia, hiperbilirrubinemia, etc.) y además aparecen problemas específicos relacionados con la prematuridad (síndrome de dificultad respiratoria, trastornos hidroelectrolíticos, retinopatía, hemorragia intraventricular, etc.). Todas estas condiciones pueden poner en riesgo su vida o su integridad y requieren de

intervenciones específicas, usualmente complejas y costosas para asistirlo en su proceso de adaptación y para completar la maduración de funciones vitales para su supervivencia independiente (30).

De acuerdo con la clasificación enunciada anteriormente, se tendrían características físicas para cada grupo, que fundamentan comportamientos fisiológicos durante la atención de estos en la unidad neonatal, en general se evidencia inmadurez física en todos los sistemas orgánicos. Se resaltan problemas en algunos sistemas que se relacionan con la estancia hospitalaria y el desarrollo de secuelas. Entre otros están:

El prematuro, a nivel respiratorio, tiene grandes dificultades de adaptación, ya que la unidad fundamental de este sistema, que es el alvéolo, está en pleno desarrollo epitelial; las células alveolares tipo II presentan secreción de material surfactante, que depende no solo de la cantidad sino de la calidad, y la ausencia o deficiencia de este ocasiona dificultad notable en la dinámica alveolar y en el intercambio gaseoso, lo que se traduce en síndrome de dificultad respiratoria (30).

Muy ligado al sistema respiratorio está el cardiovascular, igualmente inmaduro por su escasa formación para afrontar la vida extrauterina; en la circulación del prematuro se evidencian cortocircuitos que hacen parte de los mecanismos intrauterinos; uno de estos, que por sus repercusiones es de suma importancia es el ductus arterioso, el que debería comenzar a cerrarse al momento del nacimiento, pero que permanece abierto en el prematuro, generando graves compromisos hemodinámicos y, por ende, problemas en la adaptación no solo del sistema cardiovascular, sino además de todos los sistemas, que dependen de un adecuado aporte de sangre oxigenada a los tejidos para su funcionamiento (30).

A nivel neurológico para las 28 semanas de gestación se tienen establecidos las uniones neurovasculares en forma parcial, ya que esta ni siquiera se ha culminado

al término de la gestación (30). El desarrollo del sistema nervioso se da en forma cefalocaudal, por lo que autores como Aguilar hacen énfasis en la importancia de la exploración neurológica para conocer, desde el nacimiento, la vitalidad del recién nacido y así poder detectar a edades tempranas respuestas anormales (31). Esta inmadurez hace que el neonato tenga dificultades para adaptarse de forma adecuada al ambiente extrauterino y que su respuesta a los estímulos sea desorganizada, adoptando conductas que pueden influir negativamente en su estabilización, recuperación y futuro desarrollo.

El sistema inmunológico también se interrumpe, contando con que este culmina su proceso mucho después del nacimiento, lo que significa que si el neonato a término es inmunodeficiente, con mayor razón lo será el prematuro. La labilidad a las infecciones es un hecho definitivo y uno de los factores que en muchas oportunidades le ocasiona la muerte (17).

En términos generales encontramos alteraciones fisiológicas en cada uno de los sistemas del recién nacido prematuro y que según la edad gestacional irá de la mano del nivel de inmadurez y, por ende, la aparición de complicaciones y secuelas, tiempo de hospitalización e incluso expectativa de vida. Se podría concluir hasta el momento, que la morbi-mortalidad del recién nacido prematuro está dada en gran medida, entonces, por el inmaduro desarrollo de sus sistemas.

5.2 Cuidado

Cuidar, actividad humana definida como una relación y un proceso cuyo objetivo trasciende la enfermedad. Para Watson, el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona (32).

Los recién nacidos prematuros, por sus condiciones requieren cuidados especiales, tanto de la enfermera como de la familia, de modo que se puedan aminorar los posibles daños derivados de su situación.

Muchos de los bebés prematuros que sobreviven sufren algún tipo de discapacidad, debido a la inmadurez en todos los sistemas. Los prematuros tienen susceptibilidad para el desarrollo de secuelas a corto, mediano y largo plazo, como la displasia broncopulmonar, hemorragia intraventricular, retinopatía, hipoacusia y secuelas neurológicas. La incidencia de secuelas incapacitantes entre los 2 y 5 años de edad ha sido calculada entre el 15 al 25 %. Esta tiene lugar incluso en los prematuros que no han sufrido enfermedades severas; se han identificado además, desde el punto de vista neurológico, secuelas como el retraso cognitivo y psicomotriz, alteraciones de aprendizaje y problemas relacionados con la capacidad de atención y comportamiento conductual, con una incidencia para este último aspecto entre el 20-40 % (33).

Entre las secuelas de tipo fisiológico se encuentra que la displasia broncopulmonar se presenta en gran parte a causa del tiempo prolongado de suministro de ventilación mecánica y oxígeno durante la hospitalización, que en algunos casos incluso debe continuarse en casa posterior al alta hospitalaria. Los neonatos afectados por esta patología tienen mayor tendencia a desarrollar problemas respiratorios posteriores en la infancia (hiperreactividad de la vía aérea e infección), requiriendo de hospitalizaciones frecuentes durante los dos primeros años de vida (34, 35).

Por su parte, la severidad de la hemorragia intraventricular, está relacionada inversamente con la edad gestacional; los recién nacidos prematuros están en mayor riesgo de desarrollarla porque la matriz germinal está típicamente incompleta e inmadura (35), la mortalidad a causa de esta patología igualmente es inversamente proporcional a la edad gestacional y directamente proporcional a la

extensión de la lesión (36). El daño del sistema nervioso central que se produce en la etapa perinatal es un problema grave, no solo por las altas tasas de mortalidad, sino porque los niños que sobreviven presentan con frecuencia alteraciones en el desarrollo y secuelas invalidantes (37). Por tales razones se considera que el seguimiento del desarrollo neurológico durante la hospitalización y posterior a esta es importante para determinar la capacidad funcional del niño y su calidad de vida a futuro (38).

Pasando a los problemas relacionados con la visión, se encuentra la retinopatía, generada por el escaso desarrollo de la vascularización de la retina y en parte por los altos aportes de oxígeno al prematuro, lo que conlleva en casos de mayor compromiso para la visión, a la realización de procedimientos quirúrgicos y seguimientos estrictos posteriores; pero este no es el único problema, el riesgo de alteraciones oftalmológicas está incrementado en la población de niños prematuros aunque no hayan padecido retinopatía. Según Pallás y Soriano, más de la mitad de los niños con peso al nacimiento menor de 1500 gramos o una edad gestacional inferior a 32 semanas presentan problemas oftalmológicos; la frecuencia de factores de riesgo asociados con ambliopía es elevada con respecto a la población general, presentan estrabismo con una frecuencia entre el 13 y 22 %, anisometropía en el 9 %, miopía entre el 15 y 22 % e hipermetropía en el 18 % (38).

Otras de las secuelas relacionadas con la prematuridad es la hipoacusia. En los menores de 35 semanas de gestación hay una falla auditiva, que puede deberse a un problema de maduración; otros factores asociados a la predisposición a hipoacusia son la asfixia perinatal, la hiperbilirrubinemia, las infecciones y el uso de medicamentos ototóxicos (39). Se encuentra que la incidencia de la pérdida auditiva sensorial en recién nacidos prematuros es del 1 % al 6 % y se encuentra que una pérdida auditiva de 30 decibeles o más puede, entre otros aspectos, tener influencia en el desarrollo del habla de los niños (40).

Sumado a lo anterior, se presentan deterioros considerados como menores en el neurodesarrollo, pero que tienen un impacto sustancial en la vida de un niño prematuro; son los déficit cognitivos sutiles, encontrados en resultados de algunos estudios comparando el desarrollo de la edad escolar entre niños prematuros de bajo peso con niños a término; describen que en promedio el índice intelectual en niños de bajo peso ha sido reportado de 8 a 10 puntos más bajo. La incidencia de dificultades en el aprendizaje de la población del recién nacido de muy bajo peso no es clara; sin embargo, los déficit en las habilidades de lectura, deletreo y matemáticas son los más comunes, al igual que los déficits del lenguaje, los que resultan en dificultad con la recepción, comprensión, la expresión del vocabulario y la construcción de palabras. También se encuentran dificultades en el comportamiento; los niños de bajo peso al nacer son más propensos a exhibir déficit en los resultados de las medidas de comportamiento adaptativo que el niño a término. El comportamiento impulsivo, la distracción y la pobre atención son reportadas con alta frecuencia. Las dificultades en el autocontrol cuando hacen transición entre las actividades, la sobreagresividad en juegos, dificultad para comprensión y ejecución de órdenes y para la separación parental (40).

El panorama ilustrado anteriormente hace necesaria la orientación de estrategias de cuidado al interior de las unidades neonatales, que cumplan con la finalidad, en primera instancia, de disminuir los riesgos para el desarrollo de secuelas. Sin embargo, partiendo de la predisposición fisiológica conocida y logrando estabilidad fisiológica en los niños, las estrategias deben enfocarse a la preparación para el reto del cuidado en hogar, enfatizando en la enseñanza a las familias para su futuro desempeño.

5.3 Familia

Por décadas las familias han tenido cambios y transformaciones. Según la Unicef, en pocas décadas, el modelo de familia afianzado en la inmediata posguerra, ampliamente difundido bajo el rótulo de “familia nuclear” fue cediendo espacio a

una creciente diversidad de formas y estilos de vida familiares. A consecuencia de los cambios ocurridos en la formación y disolución de las familias y en la inserción laboral de las mujeres se torna inviable la existencia de un modelo único de familia; al lado de la familia nuclear “tradicional” comenzaron a cobrar relevancia numérica y social las familias monoparentales y las familias “reconstituidas o ensambladas” (41).

Es de anotar que el cuidado en casa no es tarea fácil, más aun cuando se dan características especiales en este. Los recién nacidos prematuros egresan de las unidades neonatales con necesidades de cuidados hacia el hogar, como oxígeno domiciliario, traqueostomía, alimentación por medio de gastrostomía, continuidad de terapia farmacológica, entre otros, derivados de su condición de salud y que representan para la familia un nuevo proceso de afrontamiento, entrenamiento en estas situaciones y un gran reto de cuidado en el hogar.

Como lo plantea De la Cuesta “el cuidado en la casa es hoy en día una actividad compleja que, además, trasciende la realización de actividades en el hogar” ya que, no solo se trata de tareas instrumentales del cuidado y de apoyo emocional, se suman otras de vigilancia médica, de administración de medicación, de manejo de síntomas y crisis médicas, y de operar tecnología como bombas de infusión, sueros intravenosos y ventiladores mecánicos. Afirma que “cuidar en la casa constituye una situación estresante” (42).

5.4 Educación

Etimológicamente, la educación se define desde el vocablo *educere* como extraer, sacar a la luz, en el sentido socrático, desde adentro hacia afuera; si se analizara desde la voz *educare*, como criar, nutrir o alimentar, el significado de ambos hace referencia a la raíz propia *duco*, que a su vez designa tirar, sacar, traer, llevar, hacer salir, guiar, conducir. Se podría decir que la noción de educación, en sus

orígenes, es simbólica entre *educare* y *educere*. La educación entonces hace referencia al hombre en su totalidad, de forma holística y considerando también su contexto social (43).

Entrando un poco en el concepto de educación para la salud, Quesada en su publicación hace una interesante recopilación de diferentes definiciones que datan de 1976, con Green, quien dice que puede “entenderse como cualquier combinación de oportunidades de aprendizaje encaminadas a facilitar la adopción voluntaria de comportamientos que mejoren o sirvan al sostenimiento de la salud”; continúa con la definición de Rothman y Byrne en 1981, considerando a “los educadores para la salud el primer ámbito profesional en la promoción de la salud por su contribución a la reducción de problemas de salud y, en consecuencia, a elevar el nivel de bienestar en la sociedad”; en el mismo año Hernderson dice que “la educación para la salud es un proceso de asistencia a la persona, individual o colectivamente, de manera que pueda tomar decisiones, una vez que ha sido informado en materias que afectan a su salud personal y a la de la comunidad”; Lawrence W. Gordon, famoso psicoanalista dice que “educación para la salud es toda aquella combinación de experiencias de aprendizaje planificada, destinada a facilitar cambios de comportamientos saludables”; en la 36 Asamblea Mundial de la Salud se define como “cualquier combinación de actividades de información y de educación que lleve a una situación en que la gente sepa cómo alcanzar la salud y busque ayuda cuando lo necesite”; y, finalmente, el concepto de la OMS, que la designa educación para la salud como “acción ejercida sobre el educando para un cambio de comportamiento” (43).

En la sociedad actual la educación para la salud, tiene un papel importante ya que surge como una respuesta a las necesidades de salud de los grupos, es el medio que tienen los actores de salud para adquirir comportamientos positivos relacionados con la salud de los individuos y las comunidades y así poder modificar aquellos que sean contrarios al fomento de la misma. Para poder llevar a

cabo este proceso es indispensable tener presente las estrategias de comunicación e interacción personal; la comunicación debe ser vista como aquella que atraviesa el diálogo, y se basa en hablar y escuchar, con la finalidad de entender y hacerse entender (44). Además de una comunicación asertiva, la educación para la salud requiere el desarrollo de valores como lo es el reconocimiento a la dignidad humana, esta implica respetar en cada persona su conciencia, intimidad y características diferenciales; el descubrimiento de la humanidad en cada persona significa el respeto a su realidad y fortalecimiento de esta como agente conductor de su propio cuidado (45).

El concepto de educación toma relevancia dentro del referente teórico de esta investigación, más que por su definición etimológica o diferenciación de lo que sería un proceso de educación para la salud, por la construcción del significado que las familias de los recién nacidos prematuros le dan al proceso educativo vivido en la unidad neonatal; es importante comprender que el vínculo de la familia con el recién nacido es una experiencia compleja y que las unidades neonatales crean barreras para el acceso y desempeño de dicha familia como actor de cuidado y en muchas ocasiones tienen un papel pasivo o como mero observador del cuidado; si bien, por las condiciones del recién nacido, la atención es proporcionada por el personal de salud, el desarrollo del bebé está ligado a la calidad de la interacción de estos y la familia, para lograr un aprendizaje de los cuidados que posteriormente serán brindados en el hogar.

Hay estudios que han abordado los beneficios que tiene la educación para la familia desde el ingreso a la unidad neonatal, como proceso de preparación y/o entrenamiento para el posterior cuidado en el hogar, y encuentran que las familias se sienten mejor y les ayuda a disminuir el grado de ansiedad y aumenta la satisfacción de la experiencia vivida en la unidad neonatal, mejora la calidad del vínculo y la interacción con el bebé, facilita la práctica del método canguro que conlleva efectos positivos en la estabilidad metabólica y hemodinámica del recién

nacido, en términos generales aporta a las familias la facilidad para cuidar al bebé, no solo durante la hospitalización sino en casa, al mejorar el ambiente familiar (8).

6. METODOLOGÍA

El diseño de este estudio se planteó en la metodología de la investigación cualitativa que, como lo describe Galeano, es un método naturalista e interpretativo que estudia a las personas en su ambiente natural, tratando de entender el sentido y la interpretación del fenómeno en términos de lo que significa para ellas, para obtener una aproximación cercana a la realidad que permita comprender las respuestas, los significados y los comportamientos que surgen durante la experiencia (46).

Los métodos cualitativos, permiten estar próximos al mundo empírico, observando a las personas en su vida cotidiana, escuchándolas hablar sobre lo que tienen en mente (46). Para Hernández Sampieri, el enfoque cualitativo busca comprender la perspectiva de los participantes acerca del fenómeno, sus opiniones y significados; la forma en que subjetivamente perciben la realidad (47). Se concluye entonces la investigación cualitativa como el estudio sistemático de la experiencia cotidiana, enfatizada en los procesos y los significados, con interés por los fenómenos y experiencias humanas y dando importancia a la naturaleza socialmente construida de la realidad (48).

El objetivo de la investigación cualitativa, como lo expresa Rodríguez, es la comprensión del fenómeno centrandolo en los hechos, lo cual se caracteriza por la utilización de técnicas que permitan recabar datos que informen de la particularidad de las situaciones (49).

Como objeto de conocimiento se busca comprender una realidad humana, por tal razón, el presente trabajo se basó en un paradigma pospositivista o emergente

(50), el cual, como lo plantea Martínez realiza un rescate del sujeto y de su importancia dentro de un contexto específico (51); además, Sandoval declara que desde esta perspectiva, se adopta no solo un esfuerzo de comprensión, entendido como la captación del sentido de lo que el otro o los otros quieren decir a través de sus palabras, sus silencios, sus acciones y sus inmovilidades, a través de la interpretación y el diálogo, sino también, la posibilidad de construir generalizaciones, que permitan entender los aspectos comunes a muchas personas y grupos humanos en el proceso de producción y apropiación de la realidad social y cultural en la que desarrollan su existencia (52).

El fenómeno de estudio fue abordado por la metodología de investigación cualitativa, con herramientas del método etnográfico y las técnicas planteadas para este fueron la observación participante, la entrevista semiestructurada y el diario de campo.

Es importante entonces, retomar el concepto de etnografía; que según Creswell se define como el aprender sobre el comportamiento de reparto amplio de la cultura en individuos o grupos (53). Para Rodríguez, a través de esta se persigue la descripción, reconstrucción analítica de carácter interpretativo de la cultura, formas de vida y estructura social del grupo investigado. Pero también, el concepto etnografía se refiere al producto del proceso de investigación: un escrito etnográfico o retrato del modo de vida de una unidad social, una familia, una escuela, una clase o un claustro de profesores (49). Como enfoque la etnografía es para Guber una concepción y práctica de conocimiento que busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva de sus miembros (54).

Por las razones expuestas, el presente estudio se planteó como cualitativo con herramientas del método etnográfico, pues para lograr el objetivo era relevante la voz de los participantes, sus sentimientos y acciones frente al cuidado del recién

nacido en casa y la manera como construyeron los significados a partir de la educación recibida durante la hospitalización.

6.1 Características y representatividad de los participantes

Los participantes fueron seleccionados guiados por los propósitos de la investigación como lo plantea Hernández Sampieri (47); de esta forma la elección de los participantes estuvo dada por los intereses propios de la investigación.

6.1.1 Criterios de inclusión

Familias de recién nacidos prematuros, que vivieran en el área metropolitana o municipios cercanos a Medellín y hubiesen estado hospitalizados por un tiempo mayor a dos semanas. La vinculación de los participantes a la investigación fue de forma voluntaria y gratuita, sin importar sexo, raza, religión, estrato socioeconómico o número de integrantes de la familia, y tuvieron plena libertad de retirarse de la investigación en el momento que así lo desearan o de no responder alguna pregunta que consideraran inaceptable.

6.1.2 Criterios de exclusión

Miembros de la familia menores de edad o quienes relacionado con su capacidad cognitiva, no estaban en condiciones de comprender o firmar el consentimiento informado.

6.1.3 Contacto con los participantes

El contacto con los participantes fue obtenido por tres medios: primero por enfermeras que laboran en la UCI neonatal de una institución de salud de la ciudad de Medellín. Previa autorización de la institución, se presentó el proyecto de investigación al grupo de enfermeras, a quienes se les solicitó su colaboración voluntaria para captar familias que cumplieran con los criterios de inclusión y que luego las derivaran a la investigadora para un primer encuentro cuyo propósito fue

plantear el objetivo del proyecto y solicitar su participación en el mismo. El segundo se dio a través del acceso a la base de datos de una de las instituciones, donde se analizaron los egresos por semana y los participantes que cumplían los criterios de inclusión fueron contactados e invitados a participar. Y el tercer medio se dio a través de contactos informales. Es importante resaltar que no había un número preestablecido de familias participantes, ya que la recolección de los datos se hizo hasta obtener saturación teórica de los mismos y a medida que iban emergiendo las categorías. Según Morse, “en el ámbito de la investigación cualitativa se entiende por saturación el punto en el cual se ha escuchado ya una cierta diversidad de ideas y con cada entrevista u observación adicional no aparecen ya otros elementos” (55).

6.1.4 Descripción de los participantes

En las familias participantes, estuvieron 10 madres con edades entre los 18 y 38 años de edad, un padre de 26 años, una abuela de 45 años, una tía 42 años y una prima de 28 años. El nivel educativo de los participantes estuvo entre primaria incompleta y estudios técnicos. Cuatro madres primíparas y seis multíparas con tres hijos máximo incluyendo el recién nacido prematuro, una de ellas con antecedente de hijo prematuro vivo en la actualidad y cinco con embarazos de alto riesgo.

En cuanto a los recién nacidos, todos estuvieron hospitalizados en unidad de cuidado intensivo, en tres instituciones de alta complejidad de la ciudad de Medellín. La edad gestacional al nacer fue, la mínima de 26 semanas y la máxima 32 semanas, con peso entre el más bajo de 620 gramos y el mayor de 1940 gramos, con una estancia hospitalaria desde los 20 hasta los 120 días, todos recibieron algún tipo de soporte ventilatorio invasivo y no invasivo y oxígeno suplementario durante la hospitalización. De los diez recién nacidos, seis egresaron con necesidad de oxígeno domiciliario.

6.2 Recolección de la información: técnicas, herramientas e instrumentos

6.2.1 Entrada al campo

Como se mencionó en apartados anteriores, el contacto con los participantes se consiguió por distintos medios; la mayoría de las ocasiones fue presencial y las demás por teléfono. La intención del primer encuentro fue explicar el objetivo de la investigación a los participantes y proceder a la concertación de la fecha y lugar de la entrevista.

El contacto telefónico inicial dio paso al ingreso al campo, con el objetivo de “romper el hielo”, evitando el choque que se da entre la cultura de otros (emic) y la cultura de los investigadores (etic). Para asistir a los encuentros y propiciar el *rapport*, se vistió de manera informal. El inicio de la entrevista se hizo con una conversación libre, permitiendo la expresión espontánea del participante y de esta manera generar confianza, empatía y seguridad.

Es importante resaltar que no se programaron actividades de investigación al interior de la institución, ya que las herramientas de recolección de información fueron aplicadas en el hogar de las familias participantes. Se hicieron entre uno y dos encuentros presenciales con las familias (generalmente la madre, en algunas oportunidades el padre y en otras, la tía, abuela, prima) en el hogar, una semana posterior al alta y con una duración aproximada de dos horas, con el objetivo de permitir el inicio de la adaptación al hogar y evitar el agotamiento de los participantes en el proceso. Posterior a este se tuvieron otros encuentros con espacio de tiempo semanal en algunas oportunidades presencial y, en otras, telefónico o a través de mensaje de texto.

En esta perspectiva, se hace explícita la necesidad de una inmersión en la realidad objeto de estudio; para esto se cuenta con las herramientas básicas de la investigación cualitativa como: la observación participante, la entrevista

semiestructurada y el diario de campo, teniendo en cuenta que estas siempre serán utilizadas con consentimiento de los participantes.

6.2.2 Observación participante

De acuerdo con Hernandez Sampieri, no es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones (47). Para Guber, es el medio ideal para realizar descubrimientos, examinar críticamente los conceptos teóricos y anclarlos en realidades concretas, poniendo en comunicación distintas reflexividades (54).

Esta se llevó a cabo en el hogar de las familias de recién nacidos prematuros egresados de una unidad neonatal de la ciudad de Medellín, con el objetivo de observar el contexto en el cual se desarrollan, interactúan y llevan a la práctica los cuidados. La visita tuvo un tiempo máximo de dos horas, en horarios de mañana y tarde, con el propósito de permitir naturalidad en el proceso y observar su interacción con el recién nacido, con la mínima intervención posible en las rutinas familiares.

Con el fin de orientar la observación se tuvieron referentes como la descripción del contexto de las familias, los procesos de comunicación y de interrelación entre los miembros de la familia, las características de los cuidadores y las acciones con relación al cuidado de los recién nacidos pretérmino en casa. Se realizaron en total 50 horas de observación, obteniendo suficiente información para lograr la saturación de categorías. Todos los registros derivados de la observación fueron inmediatamente consignados en el diario de campo, con el fin de no perder ningún dato.

Antes de cada observación se explicó a los familiares presentes en qué consistía la actividad, especificando la no intervención por parte de la investigadora en la dinámica cotidiana del hogar. La observación se dio en un ambiente de conversación informal y tranquila con el grupo familiar o con miembros aislados, cuando las circunstancias así lo exigieron.

En términos generales, se pudo establecer con las observaciones que el hogar de siete familias participantes en estratos socioeconómicos 1 y 2, y en lugares de difícil acceso, una en estrato 3 y dos en zona rural cercana a la ciudad; todas las viviendas construidas en material y con abastecimiento de servicios públicos fundamentales (agua, alcantarillado y luz). En las vistas realizadas se observan condiciones mínimas para el cuidado del recién nacido, en términos de higiene y comodidad.

El soporte económico de las diez familias estaba en cabeza del padre o familiares de la madre en ausencia de este; las madres no se encontraban laborando en el momento de la visita, algunas por estar aún en licencia de maternidad y otras por no contar con un trabajo formal al momento del inicio de su embarazo. Se observó poca participación del padre en las visitas; de las diez familias solo estuvo presente un padre, al igual que los demás miembros, eventualmente se contó con la presencia de una abuela, una tía y una prima.

6.2.3 Entrevista semiestructurada

Como lo plantea Guber, el sentido de la vida social se expresa particularmente mediante discursos que emergen constantemente en la vida diaria, de manera informal por comentarios, anécdotas, términos de trato y conversaciones. La entrevista es una estrategia para hacer que la gente hable sobre lo que sabe, piensa y cree, una situación en la que una persona (el investigador-entrevistador) obtiene información sobre algo interrogando a otra persona (entrevistado, informante) (54).

La entrevista semiestructurada es entonces, un estilo que se centra en las experiencias subjetivas de la gente expuesta a una situación, y se basa en cuatro criterios: el primero es la no dirección, que consiste en tratar de que la mayoría de las respuestas sean espontáneas en vez de forzadas o inducidas; el segundo es la especificidad, que busca alentar al entrevistador a dar respuestas concretas y no difusas; el tercero es la amplitud, que se refiere a indagar en la gama de memorias experimentadas por el sujeto (54).

Con base en lo dicho hasta aquí, al inicio de cada entrevista se explicó al participante los objetivos del estudio, garantizando la confidencialidad de la información obtenida, al igual que la participación voluntaria y el derecho de retirarse en cualquier momento del estudio. En total se realizaron 15 entrevistas, 10 iniciales y 5 posteriores que permitieron indagar sobre algunos temas identificados, hasta obtener la saturación de los datos.

El total de las entrevistas fueron realizadas en el hogar de los participantes con el fin de tener un acercamiento y una comprensión del entorno, contemplando los requisitos de privacidad y procurando obtener un ambiente de confianza para las familias. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de una hora y media y fueron grabadas en audio, previo consentimiento de los participantes, para su inmediata transcripción por la investigadora, con el objetivo de no olvidar detalles y disminuir la subjetividad de los relatos (55). Los textos que resultaron del proceso fueron confrontados nuevamente con la escucha del audio para dar validez a los datos digitados y a su vez hacer un reconocimiento global de la información recolectada. Los datos más relevantes de las entrevistas fueron consignados en el diario de campo.

Según Valles, las preguntas de la entrevista están definidas previamente en un guion, pero la secuencia así como su formulación pueden variar de acuerdo con cada sujeto entrevistado; se pueden combinar preguntas abiertas y cerradas,

donde el entrevistado tiene la opción de hablar sobre el tema planteado, sin respuestas o condiciones prediseñadas por el investigador (56). Los temas orientadores para el desarrollo de la entrevista fueron los siguientes:

- Conformación de la familia y participación en el cuidado.
- Descripción, por parte de la familia, de lo que ha sido el cuidado del bebé en casa.
- Percepción que tiene la familia sobre lo que ha sido el desarrollo del bebé.
- Prácticas de cuidado que parten de la enseñanza recibida en el hospital sobre los cuidados del bebé para la casa.
- Cuidados del bebé que parten de conocimientos previos o aprendidos por fuera del ámbito hospitalario.
- Percepción de la familia sobre la utilidad de lo enseñado en el hospital.

La primera entrevista realizada permitió revisar la pertinencia de los temas orientadores, el ambiente, la calidad de la grabación y el proceso de transcripción, así como la forma de establecer el *rapport* y conducción de la entrevista. El fin último, determinar la pertinencia y viabilidad en el proceso.

6.2.4 Diario de campo

Es una descripción de las observaciones, percepciones y sentimientos del investigador y tiene la función de documentar el procedimiento de análisis y las propias reacciones del investigador al proceso; resulta ser un instrumento invaluable para la validez y confiabilidad del análisis y contiene fundamentalmente, de acuerdo con Hernández Sampieri (47) anotaciones sobre el método utilizado, anotaciones respecto a ideas, conceptos, significados, categorías e hipótesis que van surgiendo del análisis y las anotaciones en relación con la credibilidad y verificación del estudio.

En el diario de campo se consignaron cada una de las observaciones realizadas, registrando la información y las situaciones relevantes para la investigadora durante la entrevista. Esta información permitió no solo recrear el contexto sino describir situaciones donde prevaleció la comunicación no verbal de los participantes, como miradas y gestos.

Cada una de las páginas del diario de campo tenía la fecha de recolección de la información, el título del estudio, el objetivo que se pretendía alcanzar, al igual que la descripción detallada de la observación participante o la entrevista realizada. A su vez, en el diario de campo se iba realizando un análisis inicial de la información recolectada apoyada en algunas deducciones de la investigadora al contrastar la información obtenida y los referentes teóricos.

6.3 Análisis de la información

El análisis de la información se realizó desde el inicio de la recolección de los datos, apoyados en el concepto de Taylor y Bogdan (57), cuando afirman que la recolección y el análisis de la información van de la mano, con la finalidad de dar respuesta a la pregunta de investigación y alcanzar el objetivo.

El proceso de análisis de la información tuvo como finalidad descubrir los conceptos, las categorías, los temas y patrones presentes, a través de la descripción e interpretación de las experiencias de los participantes, según su óptica, lenguaje y expresiones (47). Se trató de un proceso de compaginar datos, de hacer obvio lo invisible, de reconocer lo importante a partir de lo insignificante, de vincular hechos al parecer no relacionados lógicamente, de encajar unas teorías con otras (55). Luego se realizó la triangulación de la información, que consistió en la verificación y comparación de la información obtenida en diferentes momentos, mediante los diferentes métodos (58). De este modo se fueron construyendo los significados que aportaron a la generación de categorías,

resultantes de las entrevistas y la observación realizada a los participantes y el diario de campo de la investigadora.

Para dar cumplimiento a lo anterior, luego de realizar la transcripción de las entrevistas y de tener la información consignada en el diario de campo, la investigadora inició el análisis de forma manual, buscando un proceso de triangulación de la información obtenida por medio de las diferentes herramientas e instrumentos de recolección (diario de campo, entrevista semiestructurada y observación participante).

Para el proceso de codificación se emplearon herramientas como la codificación abierta y la codificación axial, descritas por Strauss y Corbin (59). Esto se logró en dos fases. En primer lugar, se hizo codificación abierta, donde surgieron unas categorías iniciales: *entre el amor y el miedo, momento de aprendizaje, ya es tuyo e incertidumbre*. Posteriormente, en la codificación axial, se relacionaron las categorías centrales, con el fin de darle sentido a los hallazgos y describir el significado.

6.4 Criterios de rigor

El rigor metodológico permite al investigador dar cuenta de la pertinencia y coherencia en el proceso de recolección, análisis y presentación de los datos. Está asociado a la calidad científica de la investigación y la credibilidad de la información.

Guba y Lincoln definen la transferibilidad, credibilidad y auditabilidad como los criterios comúnmente utilizados para evaluar la calidad científica de los estudios cualitativos (60). Se entiende por transferibilidad el poder transferir los resultados de la investigación en otros contextos; se debe tener en cuenta que los fenómenos estudiados están íntimamente vinculados a los momentos, a las situaciones del contexto y a los sujetos participantes de la investigación (61). Para lograr este

criterio, se llevaron a cabo registros serios en el diario de campo, las entrevistas se transcribieron a la mayor brevedad para garantizar la autenticidad y fidelidad del dato; para la interpretación de los resultados se partió de la mirada de la investigadora, pero siempre respetando la voz e intención del participante. Los resultados de la interpretación se validaron con algunos de los participantes, y sus aportes y sugerencias se tuvieron en cuenta para el análisis de la investigación. Además, durante el desarrollo del trabajo se estuvo contrastando constantemente la información recolectada con el objetivo propuesto, las categorías y las técnicas de recolección utilizadas. Por último, cabe agregar que el trabajo se expuso ante profesionales de salud que se desempeñan en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y que se mantienen en contacto con padres de los recién nacidos prematuros.

La credibilidad se refiere a la aproximación que los resultados de una investigación deben tener en relación con el fenómeno observado. Este criterio se logra cuando los hallazgos son reconocidos como "reales" o "verdaderos" por las personas que participaron en el estudio (61). Para Hernández Sampieri tiene que ver con nuestra capacidad para comunicar el lenguaje, los pensamientos, las emociones y los puntos de vista de los participantes (47). Es así como en el presente estudio se aplicaron las estrategias de escucha activa, interacción con los participantes, creación de un ambiente de confianza, que les permitió expresarse con tranquilidad y que permitió regresar a ellos cuando se consideró necesario. Todo ello sirvió para que los participantes se vieran representados en los resultados finales del estudio.

La auditabilidad es un criterio que está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que se han minimizado los sesgos y tendencias del investigador; implica rastrear los datos en su fuente y la explicación de la lógica utilizada para interpretarlos (51) También se le denomina neutralidad u objetividad y constituye la característica de otro investigador para seguir las pautas o pistas de la

investigación (62). En este estudio se constató con los participantes que la información obtenida fuera fiel a lo que ellos querían expresar y cambiarlo, por sugerencia de los mismos, si algo no estaba de acuerdo con lo que quisieron decir inicialmente, luego se contrastó con la literatura para la discusión final.

La reflexividad permite conocer el papel del investigador durante el trabajo de campo e identificar sus alcances y limitaciones para controlar los posibles juicios o críticas que suscita el fenómeno o los sujetos participantes (61). Este criterio se logró mediante la delimitación del papel del investigador en el uso de las herramientas de recolección de la información y habiendo presentado previamente el trabajo a los diferentes comités de ética de las instituciones involucradas, con el fin de evaluar y dar cuenta de las situaciones profesionales que se mantendría durante el desarrollo de la investigación. Con la finalidad de mantener la reflexividad del investigador, se hizo conciencia de sus propios planteamientos y perspectivas acerca del fenómeno de estudio, a través de la escritura reflexiva en el diario de campo, las conversaciones con el grupo de estudio, docentes y asesor, el desarrollo de la conciencia autocritica permitió obtener una mejor comprensión de los relatos de los participantes, para llegar así a la obtención de los resultados. La posibilidad de hacer presentaciones parciales del trabajo investigativo, durante el proceso de formación permitieron también el análisis reflexivo y confrontación con las creencias y opiniones del investigador.

6.5 Devolución de la información a los participantes

La devolución de la información a los participantes se hizo en dos momentos. El primer momento fue durante el proceso de codificación de la información recolectada. Se les presentó a las familias con el propósito de que dicha información sí estuviera acorde con lo que quisieron transmitir y les permitiera también sentirse identificados con los registros; además se les brindó la oportunidad de cambiar algún testimonio si así lo consideraban. El segundo momento fue dado al final de la investigación, para lo que las familias fueron

invitadas a la presentación pública de los resultados obtenidos. La publicación de los resultados permitirá a los participantes del estudio compartir su experiencia con otras familias que cursen situaciones similares.

Con la Institución Prestadora de Servicios de Salud, se hizo devolución de la información obtenida, por medio de la presentación de los resultados, a las personas que componen las áreas administrativas y asistenciales de los servicios que prestan atención a recién nacidos pretérmino y sus familias, con la finalidad que estos sirvan como insumos de comparación, ajuste y producción de nuevas estrategias de preparación de la familia para el cuidado en casa de su bebé prematuro.

6.6 Consideraciones éticas

La Resolución 8430 de 1993 de la Legislación Colombiana contempla los aspectos éticos para una investigación, establece las normas científicas, técnicas y administrativas y plantea que, en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad, la protección de sus derechos y bienestar (63); se velara por la dignidad física y mental de las personas participantes por medio de la comunicación constante y el respeto en la toma de decisiones de cada uno de los sujetos, asegurando la confidencialidad en el manejo de la información.

El presente estudio se clasificó como una investigación de mínimo riesgo para los participantes, ya que no se realizó daño, y las intervenciones hechas, entrevistas y la observación no pusieron en peligro la integridad de estos (63); durante el proceso de las entrevistas ninguno de los participantes presentó alteraciones emocionales al recordar experiencias vividas. Los principios de respeto, beneficencia, justicia y confidencialidad estuvieron presentes durante todo el proceso de recolección de la información y el análisis; con especial énfasis en no

realizar juicios de valor y mantener el anonimato de los informantes por medio de seudónimos y códigos.

Esta investigación también tuvo en cuenta los siete requisitos que propone Ezequiel Emanuel en todo estudio con humanos: valor social, validez científica, selección equitativa de los sujetos, razón riesgo/beneficio favorable, evaluación independiente, consentimiento informado y respeto por los sujetos inscritos; estos criterios ayudaron a garantizar que los sujetos que participaron en la investigación fueran tratados de forma justa y digna durante todo el estudio (64).

La participación fue voluntaria, previo diligenciamiento del consentimiento informado, como lo consigna el artículo 14 de la resolución 8430/93 como un acuerdo por escrito, mediante el que el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza la participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se sometería, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna (63).

Durante la investigación se dio retroalimentación a las familias participantes con la intención de aclarar conceptos para aprobación u omisión de los datos puestos a consideración, previo a la publicación de los resultados de la investigación. La información fue guardada y custodiada por la investigadora mediante medios magnéticos y archivos físicos, hasta un lapso de tiempo de dos años, al cabo del cual serán destruidos.

Este proyecto fue puesto a consideración ante el comité de ética de investigación de la facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (CEI-FE) previo a su implementación, fue aprobado en el Acta número CEI-FE 2016-50.

7. DESCRIPCIÓN DE HALLAZGOS

La saturación de la información para hallar el significado que otorgaron los participantes, fue lograda con quince entrevistas y cincuenta horas de observación. Emergieron 5 categorías, de las cuales 4 se desprenden de una categoría central denominada la *posibilidad de ser capaz*, las otras cuatro se denominaron, *entre el amor y el miedo*, con dos subcategorías: *hasta el otro día* y *uci momento terrible*; *momento de aprendizaje*, cuyas subcategorías son *comunicación verbal* y *comunicación no verbal*; *ya es tuyo*, de la que se generan: *llegar a casa*, *conocer a mi hijo* e *identificando necesidades e interacción con otros miembros de la familia*; y por último, *de nuevo a la presión* de la se derivan: *miedo a la muerte* y *miedo al fracaso*.

El significado otorgado por los participantes se dio mediante, lo que ellos denominan, “un proceso” que inicia desde su llegada al hospital en busca de atención hasta que logran cuidar al niño en el hogar, sin el constante temor a hacerlo mal. Los significados cursan y se transforman mediante diferentes etapas a través del tiempo de hospitalización y el primer periodo en el hogar.

Las categorías que emergieron están relacionadas con las diferentes etapas del proceso que vivieron las familias y se describen en el esquema a continuación:

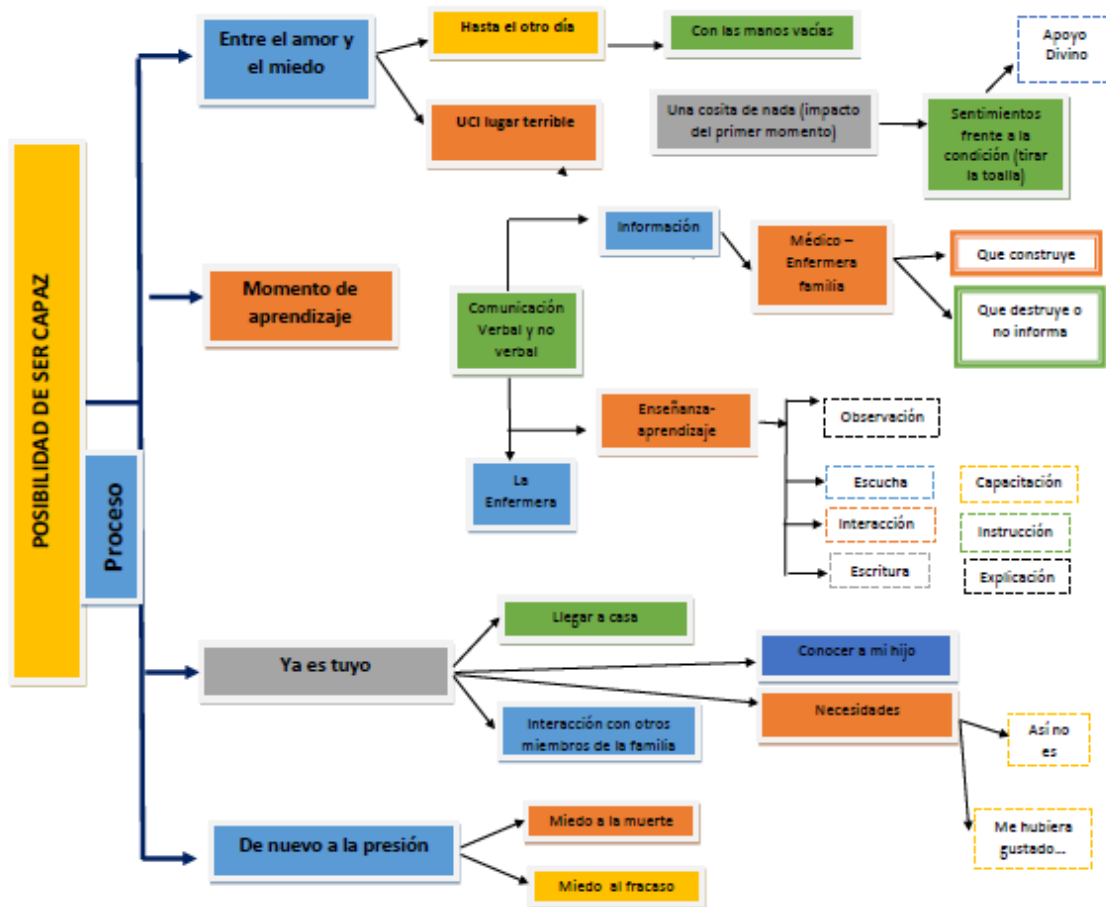


FIGURA. Mapa categorial

Categoría central: la investigadora denominó esta categoría como principal porque atraviesa todo el proceso de hospitalización, periodo en el hogar y, para algunos participantes, la vivencia del reingreso al hospital. De manera constante los participantes preguntan y se preguntan si realmente podrán hacerlo cuando no exista el acompañamiento del equipo de salud. Principalmente, sobre el acompañamiento de enfermería y el de la aparatología.

7.1 Posibilidad de ser capaz

La investigadora denominó esta categoría como central porque permanece durante el periodo de hospitalización y los primeros días en el hogar. Para los

participantes, la educación recibida significa la posibilidad de ser capaz de cuidar al bebé, hacerlo bien y salvaguardar su vida. Los participantes constantemente preguntan, y se preguntan si realmente podrán cuidar al niño cuando no existan el acompañamiento y las enseñanzas del equipo de salud y no cuenten con la seguridad que les brindan los aparatos utilizados en la unidad.

... cuando lo tenía en la UCI, por un momento yo me preguntaba, ¿qué hago?, o sea... me siento tan desesperada que no sé qué hacer. Yo en algún momento quisiera que alguno me diera una respuesta, ya no se puede más o tiene que hacer esto, o sea, no sé, por un momento uno piensa tirar la toalla. E5M5 (p. 32)

... verle todos esos aparatos es muy duro, pero bueno se llenaba uno como de fortaleza y el día a día, y aquí vamos. E7M7 (p. 8)

... pero hasta que ya uno aprende y le coge la técnica y ya uno hace todo. E6M6 (p. 38)

Entonces yo ya quedé muy tranquila y ahí sí me sentí en condiciones y con mucha confianza de que yo ya me lo podía traer, que ya sí soy capaz. E7M7 (p.13)

Todo se desarrolla mediante un proceso que va siendo introyectado y aceptado a través del tiempo de la estancia hospitalaria.

Entonces a medida que yo iba viendo eso, me iba tranquilizando más, igual ya el día a día se iba poniendo mejor, tenía mejor semblante, iba aprendiendo que todo fue un proceso. E6M6 (p. 32)

Pero resulta que como uno nunca ha pasado por un proceso de esos... hoy en día uno ya entiende. E9AM9 (p. 34)

7.1.1 Entre el amor y el miedo

Este significado es relatado principalmente por las madres de los recién nacidos prematuros, quienes describen no solo la angustia del nacimiento en un momento inesperado, sino el miedo a lo que vendrá. Así pues, todo lo ocurrido se resume para la familia en un momento de shock, un paralelo de sentimientos entre el amor y el miedo, entre momentos de felicidad y angustia y una constante incertidumbre de lo que puede pasar.

Yo, en ese momento estaba como en un shock, que yo no sabía si me generaba amor o me generaba miedo; miedo al cogerla y lastimosamente yo no la pude coger, hasta 15 días después. E1M1 (p. 27)

...mejor dicho, entre llanto y risa. E4M4 (p.12)

Pues era como una incertidumbre, era como estoy calmado porque está bien. ¿O no? E6P6 (p. 14)

7.1.1.1 Hasta el otro día

La necesidad de atención especializada en la unidad neonatal y las normas institucionales hacen que las madres solo puedan ver al bebé por un corto instante o que no lo puedan ver. El personal de salud se limita a decir que se deben llevar al bebé, lo que significa para las madres que no tendrán la posibilidad de ver o escuchar a su hijo, teniendo que posponer dicho instante hasta el día siguiente y, en algunos casos, varios días más. Este momento es descrito como “quedar con las manos vacías”.

... yo le dije si me dejaba ir a ver y me dijo que no, que tenía que esperar hasta el otro día. E1M1 (p.11)

... yo con las manos vacías, yo escuchaba llorar a un bebé, y yo, llore y llore y llore... E6M6 (p.11)

... entonces, a mí medio me la mostraron y me dijeron: “Nos tenemos que ir ya con ella”. E3M3 (p. 3)

7.1.1.2 UCI-Momento terrible

Llegar a la UCIN es descrito por los participantes como un momento terrible, ver por primera vez al bebé es impactante, las características físicas del recién nacido prematuro generan sentimientos de angustia y dudas sobre su sobrevivencia. La información recibida por la familia es poco esperanzadora y genera múltiples sentimientos, que van desde el impacto al conocer al bebé y tener la esperanza puesta en el personal de salud hasta la búsqueda del apoyo divino. La UCIN como espacio representa para estas familias una forma de estrés adicional; la “aparatoología”, las alarmas, y la condición o muerte de otros pacientes...

... llegar a la UCI, ahí sí fue terrible. E3M3 (p.5)

... siempre me decían que la niña estaba delicada pero que había que esperar a ver qué pasaba, que todo era “el día a día, mamá”, no queda más que es esperar en Dios. E3M3 (p.13)

Ya cuando lo pude ver, yo solamente se lo entregaba a Dios; ¡ay Dios mío! ayúdeme, le entrego a las enfermeras, a los médicos, que tú seas el que vea por mi bebé. E6M6 (p.11)

... pero sí fue muy estresante ese hospital, esos pitos... Yo llegaba acá y yo los escuchaba. E4M4 (p. 39)

... uno allá ve morir prácticamente bebés a diario. E6M6 (p. 11)

Además, los participantes relatan el impacto que sufrieron al ver por primera vez a su bebé; pues en su mayoría son totalmente diferentes al concepto que tienen de un recién nacido, por tanto describen su apariencia de diferentes maneras.

La primera vez que me lo mostraron a mí me asombró, porque era súper pequeño, casi transparente, para mí fue un impacto porque yo había visto un bebé recién nacido ya grande y gordo, yo era llore y llore, yo sentía mejor dicho como si mi bebé estuviera muerto. E6M6 (p.11)

... pero era pues la piel pegada del cuerito, pues de los huesos, impresionante, una niña somalí, pues impresionante. E3M3 (p. 9)

... era un feto impresionante, era un feto, así literal, como el que hay en las botellitas, digo yo. E3M3 (p.3)

En contraposición, en la UCIN se dan otros momentos que son descritos en términos contrarios al momento terrible y son calificados por los participantes como “algo maravilloso, emocionante”. Esas sensaciones se producen cuando logran tener contacto físico con el recién nacido.

... a ver, ese momento para mí fue... yo soy como muy machista para esas cosas, pero tener a mi hijo que nunca lo había tocado, sentirle la piel, solamente poder cogerle un pie y tocarlo, eso como ¡Dios mío! Me partía como el alma como querer abrazarlo, coger y mimarlo, sacudirlo y besarlo era como estar prohibido. Entonces, al momento de ya cogerlo, tocarlo, sentirlo al lado mío, ¡oh!, se me vinieron las lágrimas. E6P6 (p. 20)

... como al mes, fue algo maravillosos porque yo sentirla ya, yo la veía ahí por el medio de esos vidrios, no era lo mismo que cuando yo la cogí, no, yo ese día lloré mucho. E4M4 (p. 21)

... es indescriptible, un amor tan impresionante, tan puro, uno sentirlo acá en el pecho... la respiración, el corazoncito, todo chiquitico, una manito era como un dedo mío, ¡qué milagro de vida! E8M8 (p. 8)

7.1.2 Momento de aprendizaje

El tiempo de hospitalización en la Unidad Neonatal significa también un momento de aprendizaje, comunicación y generación de conocimiento alrededor del cuidado de su hijo, representa una vivencia del día a día, un ir y venir entre momentos de estrés, tristeza y felicidad.

7.1.2.1 Comunicación verbal y no verbal

La comunicación es establecida entre todos los actores del proceso, es vista por las familias como información que construye o destruye, dependiendo de su contenido y la forma de transmisión del personal del equipo de salud.

Información que construye

Me dio mucha confianza el doctor, demasiada confianza, fue súper lindo y me dijo: “No se asuste que todo va a salir muy bien, le vamos a pedir a Dios, todo va a salir muy bien y vamos a tratar de hacer por él bebe lo que más se pueda”. E7M

(p. 2)

... una de las enfermeras jefe, lo único que me dijo, que me calmó, fue:
...“Bueno, yo voy a ser como la mamá del niño”, me dijo así, ...“y voy a estar con él”... me habló muy bien. E6P6 (p. 9)

Las enfermeras siempre le brindaban a uno información muy buena, de cómo me sentía y muy pendiente pues de uno, de lo que uno necesitaba en ese momento. E9M9 (p. 14)

Información que destruye o no informa

(Hablando del médico)... porque son sanguinarios de una u otra forma.

E3M3 (p.11)

(Refiriéndose al médico) Él me dijo: “Esto es así y no se puede hacer nada, ya no hay más opciones, ya no hay nada, ya se le hizo lo que se le tenía que hacer” [...] Me dejó ahí hecha pedazos. E4M4 (p. 61)

La que me entregó la papelería, me dijo: “Se lleva la historia clínica, se lleva la cosa pa el canguro, se lleva la otra pa los ojos, las vitaminas usted ya sabe cómo se le dan”... Y yo... bueno. Y entonces yo la miraba así, y entonces ya como que las vitaminas usted sabe cómo se le dan y yo pues, no, yo no sé cómo se le dan las vitaminas, dígame cómo, cuánto hay que darle, de cuál, a qué horas... E1M1 (p. 45)

7.1.2.2 Enseñanza-Aprendizaje

La enseñanza y el aprendizaje en los cuidados del recién nacido son transmitidos y adquiridos según los participantes por medio de la observación, escucha, interacción, instrucción, explicación, escritura y los momentos de capacitación.

A mí me enseñaron cómo debía ser la respiración de ella, que no se me podía poner moradita, lo más básico, pero ya hay cositas que uno empieza a conocer estando muy pendiente de ellos. E9M9 (p.18)

... ese día ya era como el repaso de todos los cuidados en la casa, cierto, todo el día hacer yo las cosas con ella, ya la desconectaron del monitor, como que yo estuviera vigilante E3M3 (p. 32)

(Hablando de lavados nasales) A mí en el hospital nunca me enseñaron a hacerle los lavados, nunca, ya cuando me fueron a dar de alta me dijeron: “Mamá usted le tiene que hacer lavados”. Y yo; ¡ay Dios mío!, pero si yo nunca aprendí a hacer eso. E9M9 (p.29)

Observación

La observación es una de las formas de aprendizaje que describen las familias, y cómo, por medio de esta, van adquiriendo las herramientas que les permiten cuidar al recién nacido en casa.

A nosotros allá nos entrenaban para el baño, porque allá lo bañaban diario, entonces, primero me dijeron que fuera una mañana que me iban a entrenar [...] Bueno, la enfermera lo bañó y me iba explicando pues, pasó a paso... E2M2 (p. 20)

... pues las enfermeras lo hacían y yo veía, yo les dije: “Yo quiero aprender, yo quiero hacerlo”, y la enfermera: “Sí mamá, de una”. Y la enfermera se sentó conmigo... “es así, poné el dedo acá”... y yo era ñoña pa’ eso... E3M3 (p. 26)

Escucha

Refieren los participantes que por medio de la escucha, en su propio proceso o el de otras familias en condiciones similares, consiguen aprendizaje.

... entonces yo no le dije nada más, pero rato anterior había salido otro niño y la otra enfermera sí le explicó todo, y yo todo lo escuche, entonces yo ya dije que así como ese niño tenía los cuidados pues yo me imaginaba que la mía también... E1M1 (p.46)

Entonces en esas me quedé toda la semana, a preguntarle a las enfermeras cómo se hacían los lavados nasales, todo... E6M6 (p. 32)

Interacción

Los momentos de interacción con el recién nacido le generan temor a la familia, pero también estos permiten ganar seguridad e ir superando el miedo.

... en esos momentos fue una auxiliar, me acuerdo muy bien ella me decía: “Mamá, ¡tranquilícese!” Inclusive hasta a veces me ayudaba, pero ya a lo último uno como que va botando el miedo, todo, y uno ya va aprendiendo a moverlo. E6M6 (p. 38)

La primera vez que la alimenté, la enfermera me dijo que esperara que me traía un cojincito, y ese día ella apenas estaba aprendiendo a pegarse y ella se sentó ahí conmigo y me ayudo a manipular la bebé para que se pegara. E1M1 (p. 84)

Escritura

La escritura es una de las estrategias de comunicación que utilizan algunas instituciones para informar a la familia sobre los cuidados que deben tener en casa con el recién nacido; los relatos muestran que dicha información no es importante para las familias; contrario a lo que ocurre cuando la escritura es un medio utilizado por la madre para recordar lo que considera importante.

Si, allá me dieron un hojita con las recomendaciones y me pusieron como a firmar como el consentimiento de que sí me habían dado toda esa información. E2M2 (p. 16).

¿Recuerdas que decía la hoja? No, jajajajajajajaj. E2M2 (p.17)

... a mí me dieron un poco de papeles [...] yo después leo todos esos papeles. E6P6 (p. 53)

Todos los días apuntaba todo en un cuaderno y, de hecho, todavía ando con ese cuaderno para arriba y para abajo, porque ahí apunto todas las dudas [...] Y yo iba escribiendo porque tanta información a uno se le puede ir olvidando. E7M7 (p.13)

Explicación

La explicación es referida en los relatos como otra forma de apoyar el proceso de aprendizaje en el cuidado del recién nacido.

... Y que usted ya sabe que si ve que él se está bajando y nosotros no estamos, entonces usted le va a hacer en el estomaguito, en los piecitos... le va a mover las manitos [...] Entonces bueno, yo ya sabía. E7M7 (p. 7)

Fue con calculadora y todo, los dos me explicaron mucho [...] Entonces yo ya quedé muy tranquila y ahí si me sentí en condiciones y con mucha confianza de que yo ya me lo podía traer, que ya sí soy capaz.

E7M7 (p.13)

Instrucción

Se aprecia en los relatos que la instrucción para el cuidado se centra en la enseñanza de la alimentación y la identificación de los signos de alarma para consultar a los servicios de urgencias.

Los cuidados eran [...] como los signos de alarma, que si la niña se ponía morada, pa' el hospital, si vomitaba más de tres veces, pa' el hospital, si le da fiebre también para el hospital, si aquí las costillitas se le hunden mucho y comienza a respirar muy fuerte también para el hospital.

E1M1 (p. 47)

Una de las recomendaciones que me dieron las enfermeras cuando el niño salió era que si el niño se ponía moraito acá (la participante señala con su mano el área peribucal)... o si se le ponían las uñitas moradas, que eso era un signo para alarmarme. E2M2 (p.29)

Capacitación

Para los participantes que recibieron, lo que la institución denomina, capacitación y preparación de los padres en el proceso de cuidado del bebé pretérmino, fue una experiencia muy valorada.

... allá dan capacitación de lactancia, canguero, acogida, el privilegio de ser padres y reanimación cardiopulmonar. E3M3 (p.18)

... las capacitaciones allá, yo eso no las había visto en ninguna clínica, que preparen a los padres, a mí esas capacitaciones me parecen muy importante. E3M3 (p. 52)

7.1.2.3 La enfermera

La enfermera fue un actor importante en el proceso de acompañamiento y educación para el cuidado del recién nacido prematuro.

(Hablando de la enfermera) empezó a hablar conmigo y escuchó que yo estaba rezando *La Magnífica* y estuvo conmigo, entonces eso fue una experiencia muy bonita allá con ellas. E3M3 (p.5)

Me pareció un acontecimiento muy grande porque a todas las enfermeras allá se les veía el amor por los niños, entonces yo podía estar tranquila en ese sentido de que yo me iba para la casa y yo sabía que mi hijo quedaba en muy buenas manos y le hablaban con una dulzura que uno quedaba hasta asombrado. E6M6 (p.15)

Las jefas que fueron supremamente queridas, unos ángeles [...] ¡Qué sería de los niños sin estos seres tan maravillosos!... que le dan ánimo a uno, o sea, unas personas muy comprensivas que sentían el dolor de uno, muchas de ellas también lloraron con uno. E9M9 (p. 9)

7.1.3 Ya es tuyo

La educación significa poder recuperar al hijo. *Ya es tuyo* es la tercera categoría emergente. Es el momento de partir y llegar a casa; la familia comienza a conocer e interactuar con el recién nacido y a la vez identifica necesidades para el cuidado de este en el hogar. Enfrentarse al cuidado sin ayuda del personal de salud y del equipo médico de la Unidad Neonatal genera miedo e inseguridad.

Me decía: “Bueno mamá, la niña hoy es tuya, mientras es la hora de salida es tuya, ella está en básico para nosotros, no cuenta, en el buen sentido de la palabra”, me decía. E3M3 (p. 33)

Salí con mucho susto porque me daba miedo tener al niño acá, yo no tenía cómo saber si estaba saturando bien o no. E2M2 (p.18)

Fue mucho susto, pero también de mucha tristeza, porque “juepucha”, ya me voy y no voy a tener ayuda de ellas. ¿Yo qué voy a hacer en mi casa?
E7M7 (p.13)

El día en que finalmente se da el egreso del hospital y se parte a casa, los participantes expresan tener mezcla de sentimientos que van de la inmensa alegría hasta la angustia y el miedo al cuidado en casa.

¡Se hizo realidad!... Me iban entregando como cada cosita, y sí, qué felicidad, qué angustia, como por el oxígeno, de cómo le irá a ir, el cambio, si sí se va a adaptar, pero no, súper bien. E7M7 (p.14)

Me dijeron: “Bueno, se lo va a llevar para la casa”. Yo muy angustiada, horrible... ese día yo estaba peor de asustada que siempre, ese oxígeno, ¿yo cómo lo voy a manejar? Yo me hacía mil preguntas. ¿Donde se me ahogue... donde le dé otra apnea, donde me le dé algo? E8M8 (p.15)

7.1.3.1 Llegar a casa

Llegar a casa es una mezcla de emociones; alegría, miedo y angustia de enfrentarse al cuidado del recién nacido, de pensar en posibles complicaciones y su actuar ante estas; es además pasar noches en vela, no dormir por días y sentir un temor constate a la muerte.

Esos primeros días yo no dormí; yo no dormía porque me daba mucho susto, de pronto despertarme y ver que el niño no estaba respirando, que se había ahogado. E2M2 (p. 25)

Para mí al principio fue mucha alegría, muchos sentimientos encontrados, porque después de tanto tiempo ya por fin en la casa, ya uno verlo tan recuperado, ya todo gordito... eso fue una alegría enorme y a la vez una tensión porque uno por la noche no dormía, no, era a cada ratico mirándolo.
E6M6 (p. 46)

En la casa yo soy con él con esa inseguridad y con ese miedo de que le pase algo [...] yo digo, mi bebé con una apnea, yo lo traigo hasta acá; a él no le da tiempo. E8M8 (p. 20)

Llegar a casa es además estar desprovisto de la tecnología que ayuda al cuidado del recién nacido, así lo muestra los siguientes relatos.

... pero en el hospital hay aparatos que suenan, y ellos dicen cuando no está respirando bien, cuando pasa alguna cosa eso comienza pipipipi... y bueno, allá en la casa no había nada de eso, entonces, como era la primera noche nos daba miedo de que se quedara sin respiración, de que se pusiera morada o de cualquier signo de alarma, entonces esos días trasnochamos mucho todos. E1M1 (p. 54)

... mucho susto que le digan a uno: “Ya te vas para la casa”, porque es que en la casa no vas a tener un monitor que te diga: mirá se te está quedando sin respirar, mirá le está pasando tal cosa, entonces da mucho susto, igual a uno se le va el día mirando si se pone cianótica, morada [...] si allá uno con el monitor era pendiente, entonces imagínate ahora uno ya aquí en la casa. E3M3 (p. 30)

7.1.3.2 Conocer a mi hijo

La educación significa conocer a su bebé. Tener al recién nacido en casa se convierte en la oportunidad de conocerlo y aprender de él, saber que es normal o no en su estado físico y alertarse por las anomalías.

La casa es muy diferente, uno acá es viéndolo, aprendiéndolo a conocer en el día a día. E6M6 (p. 46)

Allá uno se basaba mucho en la enfermera, en que ella es la que sabe y ella lo conoce; acá yo soy la que lo conozco, ya sé cómo respira. De hecho, cuando uno va a urgencias, ya después de que ellos están en la casa, ellos le preguntan a uno: “Mamá, ¿usted cómo la ve respirar?”, ya todo depende es de uno. E9M9 (p.18)

El conocer a su hijo, ser responsable del cuidado, le permite a la familia establecer pautas para definir una consulta ante un profesional o servicio de urgencias; se ve también cómo el miedo a posibles complicaciones acompaña todo el proceso en casa.

... entonces uno se alarmaba, ahí era cuando llamábamos a la enfermera y ella nos dijo que de por sí a los niños prematuros les daba mucho reflujo, que eso era normal. E6M6 (p. 88)

Yo la conozco, sé cómo respira, sé qué problema tiene ella, y ya en la casa uno está mucho más pendiente aunque con los nervios de punta porque, como te digo, uno sale muy crudito de allá. E9M9 (p. 21)

Para aquellas participantes que ya habían tenido una experiencia previa como madres, el proceso de llegar a casa y conocer a su bebé se torna diferente a lo vivido en otras experiencias.

Los primeros días, fueron como volver a ser mamá, muy contenta, pero también muy temerosa. E9M9 (p. 32)

Para mí fueron difíciles. ¿Por qué? Porque yo no estaba acostumbrada, o sea, primer niño que yo tengo prematuro, o sea, para mí todo como que me quedaba grande [...] y a veces me daba miedo. E5M5 (p.14)

En el proceso de hospitalización, las familias de los pacientes se relacionan entre sí, crean grupos de acompañamiento que continúan incluso posterior al alta, y esto sirve de apoyo en las vivencias de cuidado en el hogar.

... Yo le hice un audio y ese ronquido es normal, porque a la mamá de Maxi también le pregunté y que sí, así es Maxi, pero que antes se le siente más, que hágale el lavadito. E7M7 (p. 28)

7.1.3.3 Identificar necesidades

¡Así no es!

Cuando se llega a casa se encuentran además con miembros de la familia que suelen apoyar a los padres en el cuidado del recién nacido; a la vez estos cuestionan de acuerdo con su conocimiento y experiencia los cuidados implementados en casa y los que fueron aprendidos por los padres en el hospital.

... algunas veces mi mamá me regañaba, que porque no todo era como decían los médicos y las enfermeras, porque yo era así, como la reglita, como ellos me dijeron.... E2M2 (p. 35)

No nos estaba haciendo popó, se demoraba un día, dos días. Y, allá me dijeron que lo estimulara con un termómetro, pero mi papá me decía: “Cuidado le rompe las tripitas, cuidado”. Y yo, “ay papi no me asuste” y mi mamá: “¿será que eso sí es bueno? E8M8 (p. 28)

Me llama la atención ver la influencia que ejerce la familia sobre la participante con relación al cuidado de su bebé, la participante acaba de cumplir su mayoría de edad. El proceso de gestación, parto, proceso de alta y regreso a casa se dio siendo menor de edad, incluso la prima manifiesta ayudarle en el cuidado de la bebé justificando que ella es aún muy joven y que necesita mucha ayuda (en voz baja para que nadie la escuche, tan solo yo). Expresa que aún no ha aterrizado que tiene una bebé. Obs.1M1

Me hubiera gustado...

Estar en casa permite identificar necesidades que los participantes manifiestan, como el deseo de haber tenido la oportunidad de aprenderlas durante la hospitalización, como forma de preparación para el cuidado en el hogar y, en esta preparación, poder incluir a otros miembros de la familia.

Los conocimientos de uno, ya al tener el bebé en casa [...] Pero hubieron como cositas que uno puede alimentar más, como hacer un seminario... no sé cómo decirlo, como coger a los papás, reunirlos y hacer como trabajitos con ellos, para que ellos vayan afianzándose más hasta el momento en que el bebé se vaya. E6P6 (p. 90)

... cuando me tocó el primer día con un tetero, ¡ay, Dios mío bendito! Y era lo que yo decía; que casi siempre los abuelos, que son a los que nos corresponde esto en la casa con los hijos, ¿por qué en el hospital no nos preparan también a los abuelos? ¿Quién es el que va a estar con la mamá?; la abuela. Pero, que los abuelos aquí no pueden entrar... E9AM9 (p. 33)

Otros participantes consideran que la educación fue suficiente pues todo lo aprendieron en el hospital.

Como yo allá aprendí tanto. Entonces yo salí bien, salí con mucho susto porque me daba miedo tener al niño acá, pero igual... bien, me fue bien, y como aprendí tanto... E2M2 (p.18)

... he estado en las citas del Plan canguro, todo lo que allá le explican a uno yo ya lo sé, y se siente tan "juepuerca". Todo lo que le explican a uno allá, todo lo que le enseñan es muy chévere y, de hecho, lo que las pediatras le dicen a uno, yo ya lo sabía, yo ya lo sabía, yo ya lo sabía. Nada faltó, nos sobró. E7M7 (p.34)

7.1.3.4 Interacción con otros miembros de la familia

La interacción con otros miembros de la familia se inicia prácticamente al llegar a casa, durante la hospitalización el contacto es muy poco y se basa en la observación por momentos cortos.

El día del abuelo era solo... pues, como la visita. No los dejaban, ni cargarlos ni tocarlos. A veces habían enfermeras buena gente que decían: "Bueno abuelo, cárguelo, póngase la bata y guantes". Pero a veces, que no. E8M8 (p.26)

Primero que todo era muy poquitico... pero son normas del hospital y vemos que hay otras partes que exigen mucho más. Pienso que Dios fue

muy lindo haberme permitido entrar a verla pero si hubiera querido más, y que nos hubieran preparado para la casa, porque acá con la niña era muy impresionante... A la mamá tan solo un mes de inducción, ¿para ese proceso solo un mes? E9AM9 (p. 37)

Cuando el bebé llega a casa, la madre debe asumir la enseñanza del cuidado con los demás miembros de la familia, pues estos sienten miedo y dudan de su capacidad, no solo para el cuidado sino para el contacto físico con el recién nacido.

Entonces mi mamá es muy miedosa y yo le dije, venga yo le enseño a hacerle los lavados por si alguna cosa mami, o venga ayúdeme a tenerlo para yo poderse lo hacer. Y ella no, se iba porque le daba miedo, porque se ponía muy maluco. E8M8 (p. 26)

Sí, yo les enseñé, y ya a lo último ya ellas sabían cómo eran las cosas, yo les explicaba todo lo que me explicaban a mí en el hospital. E2M2 (p. 35)

... “vea no está morada ni cansada para respirar, vuélvale a meter el chupo”... ¿Y ahora? “Ahora hay que sacarle los gases” ¡ah! ¿Y, cómo? ... hay que darle una mecidita, ella los saca muy fácil, pero solo con cambiarla de posición saca los gases....“Ah no, eso fue muy fácil”. Obs.3M3

El apoyo y acompañamiento que brinda la familia a los padres durante el proceso de cuidado y adaptación al hogar es fundamental para que el proceso se conciba con menos carga.

Ellos me apoyan mucho, me acompañan mucho, mi mamá también siempre es pendiente, claro que en cuanto a la manipulación soy yo. Mi mamá sí le cambia el pañal, pero en cuanto al baño, los medicamentos, la preparación de la otra leche y todo, soy yo, aunque mi mamá trata de meter la cucharada, de aprender. E3M3 (p. 42)

... mi mama estuvo conmigo todo el tiempo y luego mi hermana cuando salió a vacaciones en el trabajo; se quedaban, me ayudaban a “canguriarlo” hasta cierta hora para que yo descansara, durmiera ese ratico. E2M2 (p. 27)

La prima genera un constante vínculo, representa apoyo, al igual que la importante intervención de sus padres y esposo en las primeras etapas de cuidado en casa. Con relación al tema de “cangureo”, labor realizada por todos, para que ella lograda descansar y las jornadas de cuidado fueran menos agotadoras. Obs.1M1

7.1.4 De nuevo a la presión

Llegar a casa significa para las familias incertidumbre, descrito como el miedo que genera enfrentarse a diversas situaciones que son desconocidas y para las cuales no se sintieron lo suficientemente preparados y que desencadenaron, en algunos casos, en una nueva hospitalización.

... fue una semanita no más que estuvimos con él afuera y, otra vez, esa misma presión, que tuvimos al regresar al hospital. E6P6 (p. 17)

Yo me alerté, porque yo empecé a ver que el niño no respiraba normal y de un momento a otro se empezaba a poner cianótico, entonces ahí fue donde yo ya me asusté, y llamé ya a mi mamá, y mi mamá, pues como ella no sabía casi, ella no lo veía, lo veía normal, pero yo que soy la mamá si notaba que el niño no estaba respirando normalmente. E2M2 (p. 31)

... le hacía lavados nasales a presión y nada, no le salía ni moco ni nada, se le salía como que acá en la naricita y en el pecho, como que un ronquido y yo... No, me lo voy a llevar para que lo revisen. Se lo juro que yo no pensaba que lo iban a dejar hospitalizado. E6M6 (p. 63)

Y ahora mirar cómo deja el oxígeno. Eso es otra cosa que me causa mucha angustia; a medida que le baje el oxígeno, ¿cómo va a reaccionar? Eso me angustia demasiado. E7M7 (p. 33)

El miedo a la muerte y al fracaso acompaña muchas de estas situaciones. Manifiestan en sus relatos momentos de angustia ante acontecimientos que comprometen la vida de sus hijos.

Y mi mamá le empezó a dar el tetero y yo me fui para la cocina... cuando él corriendo en la cocina, que mi amor, que el bebé no reacciona, y yo era gritando. Y él morado, con los ojos así salidos, yo era llorando y mi mamá lo revolcaba impresionante, cuando él volvió como en sí... y ya él estaba buscando las llaves del carro para arrancar, y él volvió en sí... Y mi mamá me dijo: “No, es que él se ahogó con el tetero”. Y yo: “¿pero no hizo una apnea?” Y yo me quedé con esa angustia. E8M8 (p. 24)

(Hablando de las apneas) porque dejaba de respirar, y eso era muy delicado porque ellos se podían quedar; entonces yo me imaginaba que claro, que ya dejaba de respirar y ya iba a quedar muerto, y como desde el principio me hablaron de muerte. E7M7 (p. 6)

... Viví algo muy duro, que me tocó verla moradita, se le hundían mucho las costillas y eso es algo muy duro, porque así uno sepa que eso es una emergencia, uno se bloquea y uno no sabe qué hacer. E9M9 (p. 22)

En la vivencia de estas situaciones, la familia logra establecer una clasificación para los cuidados como básicos y especializados.

(Hablando de los cuidados en casa)... cuidados especiales; por ejemplo, que si hace apneas, que son pausas, que dejan de respirar y uno les hace

un masaje dizque en el tórax o en la parte de abajo del pie, duro, como para que ellos vuelvan en sí. E8M8 (p. 21)

No pues... lo del pañal, lo del tetero, lo de los gases, pues sí, eso es lo más básico ya que soy mamá por segunda vez; ya cosas que uno diga así, que no son tan básicas, como esos lavados. Y sí, para mí eso es lo más básico.
E9M9 (p. 47)

Contar con asesoría de algún personal de salud durante la estancia en casa resulta de importancia para los participantes. Algunas manifiestan incluso que es una ayuda para no tener que acudir a los servicios de urgencias.

Cuando he tenido dudas les escribo a algunas enfermeras con las que aún tengo contacto. Es que he sido muy “de buenas”, porque cuando me sale esto, ¿qué hago? Ese día justamente me escribe alguna, ¡y qué bendición!, ni que las hubiera llamado. Me han ayudado mucho. E7M7 (p. 25)

... uno se asusta mucho cuando ellos vomitan, porque, por ejemplo, a mí en el hospital nunca me llegó a vomitar, entonces para mí verlo vomitar fue lo peor [...] entonces uno se alarmaba, ahí era cuando llamábamos a la enfermera. E6M6 (p. 88)

Regresar al hospital genera en las familias un sentimiento de fracaso, de no haber sido capaz, de no haber podido brindar un buen cuidado; de nuevo sale el temor anteriormente vivido.

Cuando lo llevé esa noche que estaba haciendo las pausas que me desesperé, me desesperé mucho y me... lloré y todo, me puse a llorar porque me dio mucho susto; no fui capaz, el niño se enfermó por mi culpa, otra vez vamos a volver al hospital, uno piensa muchas cosas, pues a uno

le da miedo tener un bebé tan delicado en la casa y con tanto cuidado.

E2M2 (p. 44)

... fue una semanita no más que estuvimos con él afuera y, otra vez, esa misma presión que tuvimos al regresar al hospital. E6P6 (p.17)

Llegar a casa después de la segunda hospitalización, también traer angustia, cuestionamientos y dificultades.

Fue más complicado todavía porque... pues sí, antes no me movía casi porque lo estaba “canguriando”. [...] con el oxígeno menos, todo se me complicó más porque con la cánula uno tenía que estar muy pendiente con eso; que no se le fuera a salir, que no lo fuera a jalar y tallarlo. E2M2 (p. 32)

... entonces el doctor me preguntó que yo como lo veía para llevármelo para la casa. Entonces, cuando él me hace esa pregunta yo era con ese susto, pero al final me lo traje y ya. E6M6 (p. 63)

Me preocupa muchísimo, porque yo dije, ¿será que entonces otra vez retrocedimos, otra vez volver a empezar, será un mes, dos meses, será menos? Entonces son todas esas preguntas que uno se hace, ¿ya cuánto se irá a demorar? E8M8 (p. 30)

A veces me siento en este momento que estoy volviendo a empezar. E8M8 (p. 33)

Para algunas participantes, llegar a casa también es un alivio, es volver a su espacio y de nuevo sentir la confianza para cuidar de su bebé.

Volver a casa, lo mejor; yo llegué y dije ¡Dios mío!, la voy a cuidar. Ahora sí yo la cuidaba extremadamente, la voy a cuidar “recontraextremadamente” para no volver a un hospital, porque estar ahí... a nadie le gusta ver un hijo enfermo [...] cuando se deja un niño hospitalizado es porque realmente lo

necesita, pero si se puede controlar en la casa, se controla en la casa.

E9M9 (p. 68)

¡Maravilloso!, yo ya poderla tener conmigo, donde la podía cuidar todo el día toda la noche, si ella se enfermaba, yo sabía. E4M4 (p. 28)

8. DISCUSIÓN

Los hallazgos de este estudio sobre el significado construido por la familia a partir de la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa del recién nacido prematuro, permiten comprender que este se elabora mediante un proceso, que inicia desde la llegada de la madre para la atención del parto pretérmino, continua durante el proceso de hospitalización del recién nacido, el alta hospitalaria, la llegada y la experiencia del cuidado en casa y el reingreso hospitalario, en algunos casos.

Así pues, un nacimiento prematuro es un acontecimiento inesperado para la familia, lo que genera dificultades en el establecimiento del vínculo, con percepciones de lejanía y temor al contacto con el nuevo ser; el inicio tardío del contacto físico y la participación de los padres en el cuidado del bebé durante la estancia en la unidad neonatal afirman tal percepción y acrecientan sentimientos de temor y miedo que finalmente se traducen en inseguridad para enfrentarse al reto de cuidar al bebé en casa.

Estos hallazgos son similares a los obtenidos por Brett *et al.* cuando afirman que el nacimiento prematuro de un bebé puede ser intensamente estresante, confuso y difícil para los padres y familias; los padres pueden tener sentimientos de miedo acerca de la condición del infante, dudar de su sobrevivencia y de su capacidad para cuidar al niño (18). La estancia en la Unidad de Cuidado Intensivo es vivida por las familias entre momentos de dolor, miedo constante a la muerte, angustia del estado del bebé y paralelos de amor e inmensa felicidad, sentimientos que continúan durante su transición al hogar, en donde afrontan situaciones de estrés y angustia al interrogarse constantemente sobre su capacidad para el cuidado de su bebé.

8.1 Posibilidad de ser capaz

El proceso de educación que vive la familia durante la estancia hospitalaria les significa la posibilidad de ser capaz de cuidar al recién nacido prematuro en el hogar, pues es un bebé que requiere de cuidados específicos y especializados derivados de su condición, antecedentes y secuelas de prematuridad. Para lograr la capacidad de proveer el cuidado han tenido que batallar días y meses en la unidad neonatal y en el hogar, y transitar por múltiples situaciones, difíciles de afrontar, que generaron temor, constante miedo a la muerte y dudas sobre su preparación y capacidad para dicho cuidado. Los testimonios también permiten ver que en este tiempo se generaron situaciones de aprendizaje y procesos de adaptación al nuevo rol.

Estos hallazgos son similares a los obtenidos por Ocampo y Castillo en un estudio fenomenológico, cuyo objetivo fue describir cómo vivencian el cuidado del hijo en el hogar las madres que han sido sometidas a estresores tales como la separación de su hijo y participación limitada en su cuidado durante la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN). Concluyen que la separación con el recién nacido en la etapa de hospitalización limita el avance en el proceso de ser madre, la falta de interacción que allí se da limita las oportunidades de conocerlo y permitir a la mujer irse ajustando a su nuevo papel de mamá, lo que genera en ellas dudas, inseguridad y temor al empezar a ser responsables del cuidado de su hijo en casa (10).

De la misma manera Santos *et al.* en un estudio de tipo cualitativo realizado en una unidad neonatal de Brasil, y cuyo objetivo fue conocer la experiencia de las madres en una estrategia de educación llamada el círculo de cultura y determinar el aprendizaje proporcionado para el cuidado del recién nacido tras el alta hospitalaria, afirman que la inclusión de los padres en el cuidado del recién nacido desde el ingreso a la hospitalización es relevante e indispensable para la supervivencia después del egreso hospitalario, dado que de esta manera logran la

adquisición de conocimientos y el desarrollo de habilidades para el cuidado en casa (20).

Siguiendo con los hallazgos de este estudio, la construcción de los significados se inicia desde el ingreso a la atención y se cimienta mediante lo que los participantes denominan “un proceso”. El nacimiento prematuro e inesperado, así como la hospitalización del recién nacido en la unidad de cuidado intensivo neonatal, dan un inicio representativo y de importante recordación en los testimonios; como un momento de shock, angustia, incertidumbre y constante miedo a lo que pueda pasar y a los cambios que se van generando en el estado de salud del recién nacido. La necesidad de la hospitalización inmediata hace que la madre, en la mayoría de los casos, no pueda conocer al bebé, lo vea o lo escuche por un corto momento; por tanto, dicho encuentro se posterga hasta el día siguiente o días posteriores al nacimiento, generando en la madre sentimientos de vacío y angustia que luego se traducen en miedo a la muerte, al contacto y cuidado del recién nacido.

Ahondando en la literatura se encuentran resultados similares en la publicación realizada por Ocampo, cuyo objetivo fue comprender por medio de un estudio fenomenológico las vivencias de las mujeres durante la gestación del bebé, su nacimiento prematuro y la hospitalización en una UCIN. Este dice que el final de la gestación las sorprendió llenas de temores y preocupaciones por la vida y por el bienestar de un hijo que no alcanzaron a ver y del que fueron separadas forzosamente para ingresarlo a un lugar que ellas desconocían. La imposibilidad de ver y tocar aunque fuera brevemente a su hijo al nacer dejó en las mujeres una sensación de vacío; algunas lo pudieron ver, otras “medio lo vieron”, otras solo lo oyeron (65).

Esta separación genera la ruptura del vínculo, hace que la madre tenga un conocimiento tardío del recién nacido y, por ende, se genera un comienzo tardío

del rol, así mismo lo afirma Ocampo cuando describe que la necesidad de trasladar al bebé a la UCIN impidió que las madres los vieran el tiempo suficiente para hacerse una imagen clara de él en el momento del nacimiento, por lo que ellas sintieron durante varios días que no conocían a sus hijos. Se muestra entonces que la separación durante la hospitalización rompe con la dinámica del cuidado parental (65). Por su lado, Guerra y Muñoz afirman que cuando el niño se encuentra en un estado de gravedad, la madre comienza a anticipar la pérdida; esta anticipación altera el proceso de apego; adicionalmente, estas madres, por días, se veían obligadas a tan solo tener contacto visual a través del vidrio de la incubadora; no podían tocarlo ni ayudar con sus cuidados y, en consecuencia, esta separación hace que el apego maternal tenga dificultades durante las primeras semanas o meses de vida (66).

Otro momento significativo, encontrado en los relatos de las familias, fue llegar a la Unidad de Cuidado Intensivo y ver por primera vez a su pequeño hijo; es descrito por los participantes como un momento terrible. Ver un bebe tan pequeño y con las características propias de la prematuridad es impactante, expresiones como “impresionante, una niña somalí” permiten inferir que en la familia se generan sentimientos de miedo, angustia y dudas sobre la sobrevivencia del niño. A esto se suma que la UCI es un lugar que representa estrés y sufrimiento por la condición del recién nacido, y lo que hay allí son aparatos, cables, tubos, personas desconocidas y situaciones en las demás familias, que hacen que los acontecimientos se transformen en un constante sentimiento de temor a la muerte.

En la misma línea, Ocampo afirma que para las madres de recién nacidos prematuros, ver a su hijo por primera vez a través de las paredes de la incubadora generó sentimientos de desencanto y preocupación, pues les pareció demasiado pequeño, delgado, con la piel muy fina y las venas visibles. Esto desencadenó una gran preocupación que aumentó cuando además notaron los cables, las sondas y las venas canalizadas, además de los equipos que suponían como elementos que

estaban ayudando a su hijo, pero que no conocían ni sabían si le ocasionarían dolor (65).

Así mismo lo describen Acosta y Cabrera en su revisión documental, cuando hablan de las características ambientales y la complejidad de la UCIN. Dicen que la UCI se convierte para los padres en un mundo ajeno, complejo, estresante y algunas veces desalentador, al ver al recién nacido conectado a diferentes equipos, monitores, ventiladores, entre otros, pero que siendo necesarios para su sobrevivencia, a la vez impiden el acercamiento, expresar amor y afectividad al recién nacido, convirtiéndose esto en una situación difícil, que disminuye además la capacidad de adaptación de estos (67).

Lo dicho hasta aquí permite decir que el nacimiento prematuro genera en las familias incertidumbre, por múltiples circunstancias, entre ellas, la separación debido a la necesidad de una hospitalización en un lugar completamente desconocido e inmerso en un mundo de aparatos, que si bien permiten soportar la vida de su pequeño, genera gran impacto y asevera el pensamiento de gravedad y preocupación por el pronóstico de sobrevivencia. La adaptación a esta situación es difícil e interrumpe todo contacto con el recién nacido en una familia ávida de información, orientación y acompañamiento por el personal de salud.

Pasa el tiempo en la Unidad de Cuidado Intensivo, y cuando el recién nacido va presentando signos de estabilización se dan otros momentos que son descritos en términos contrarios al momento terrible y calificados por los participantes como “algo maravilloso, emocionante”. Esas sensaciones se producen cuando logran tener contacto físico con el recién nacido y pueden “canguriarlo” y sentir a su hijo por primera vez. Regresa a la familia la esperanza de una recuperación, de crecer y de sobrevivir. La cercanía física y emocional es crucial para el bienestar físico, emocional y social, tanto del recién nacido como de los padres y para lograr instaurar el vínculo entre ellos (68).

Para las familias esta primera parte del proceso es difícil; por momentos piensan en “tirar la toalla”, siendo necesario en este momento la necesidad de recurrir a un apoyo divino para poder afrontar y sobrellevar todas estas situaciones. Para los participantes, encomendarse a un ser supremo y pedir por medio de la oración apoyo divino se convierte en esperanza y la posibilidad superar cada situación y su temor a la muerte. Guerra y Muñoz afirman que para las madres la oración elevada a un ser supremo es fundamental para el desarrollo del apego con sus hijos. Según sus creencias, Dios interviene en la relación con sus hijos y en la situación de hospitalización mediante sus plegarias, su fe y su amor. Por ello, el mantener la fe es mostrar una actitud positiva ante la hospitalización del recién nacido, convirtiéndose esta en una creencia que repercute directamente sobre la recuperación de sus hijos (66).

En consecuencia, el proceso vivido durante la etapa del nacimiento y la hospitalización del recién nacido aportan a la familia, especialmente a la madre, conocimientos y desarrollo de habilidades que amplían su posibilidad de ser capaz de cuidar a su hijo en el hogar.

8.2 Momento de aprendizaje

Durante la hospitalización en la unidad neonatal, luego de que pasa el periodo crítico y el recién nacido tiene estabilidad clínica, poco a poco la familia, específicamente, la madre tiene la posibilidad de acercarse y participar en algunas actividades concretas de cuidado y se inicia la preparación para el alta. Este tiempo se convierte en parte de un proceso de aprendizaje que genera conocimientos a la madre, para el cuidado del bebé. Como lo dicen Santos *et al.*, el cuidado del recién nacido prematuro va más allá de la tecnología y requiere de la participación de los padres; cuando se logra la formación adecuada de estos durante la hospitalización y se proporcionan tiempos de educación y situaciones de apoyo, se promueven experiencias de aprendizaje (20).

Algo más hay que agregar, aunque se está de acuerdo con Santos *et al.*, respecto a la importancia de la inclusión de los padres y de proporcionar tiempos de educación, se considera importante aclarar que en esta discusión no se pretende ahondar en el concepto de educación, pues se entiende que es un concepto polisémico. Sin embargo, en aras de una mayor comprensión del análisis de las actividades realizadas por el equipo de salud de la UCI, se toma como referente el postulado de educación para la salud de la 36 Asamblea Mundial de la Salud que define como “cualquier combinación de actividades de información y de educación que lleve a una situación en que la gente sepa cómo alcanzar la salud y busque ayuda cuando lo necesite”, ya que no fue objeto de interés definir si las estrategias realizadas por las diferentes instituciones daban cuenta de una definición de educación; así pues, se le dará el nombre de educación a todo tipo de actividad realizada en la institución hospitalaria con el objetivo de ayudar a la familia del recién nacido prematuro a cuidarlo en casa y que permite adquirir herramientas para establecer cuándo buscar ayuda profesional.

Después de esta pequeña disquisición, se puede decir que, el proceso de educativo para el cuidado del recién nacido se da durante el periodo de hospitalización en la unidad neonatal y es liderado por enfermería, utilizando diferentes estrategias con el propósito de aportar herramientas para el cuidado en el hogar. Las principales estrategias referidas por los participantes fueron la observación, interacción, instrucción, explicación, escritura y capacitación; todas confluyen para producir conocimientos específicos para el cuidado del bebé y se entrelazan de manera que en un mismo momento educativo se pueden dar varias estrategias juntas. Pues de la observación de un procedimiento se puede pasar a la práctica del mismo bajo la supervisión de la enfermera y así sucesivamente. Estas actividades son valoradas de forma positiva por los participantes y coinciden con Chiodi *et al.*, quienes señalan que la ejecución de las actividades educativas que combinan la información con intervenciones prácticas llevadas a cabo con los

niños prematuros, aumenta la interacción entre los miembros, el bienestar mental de la familia y disminuye la duración de la hospitalización (28).

Sin embargo, contrario a lo que afirman Chiodi *et al.*, quienes rescatan la escritura como material didáctico de instrucción, argumentando que ayuda a las familias en la comprensión de la información importante y que además demuestra ser eficaz cuando se asocia con la participación de la familia en el cuidado del bebé hospitalizado (28). Los participantes de este estudio no lo ven como algo importante, y por la forma en que se expresan de dicha estrategia se puede inferir que la falta de importancia nace de la manera y el momento en que adquieren dicho material, pues es entregado en el momento del alta, donde existe una mezcla de sentimientos por la recuperación del hijo, además es un papel más de los tantos que reciben.

En contraposición, si la escritura es realizada por los propios participantes, como recordatorio de lo que consideran necesario, esta recobra importancia tanto para la madre como para otros miembros de la familia. Todo ello permite decir que cuando se parte de la necesidad de quién tiene la responsabilidad del cuidado del recién nacido, las estrategias educativas serán mucho más exitosas, de lo contrario se arriesga a que pasen desapercibidas, como le ocurrió a los participantes de este trabajo.

Otro aspecto importante es el momento de interacción que tiene la familia con el recién nacido. Momento que genera temor y miedo a la manipulación y a hacerse partícipe de los cuidados. Dichos acercamientos y afrontamiento de los temores permite ir ganando seguridad, lo que se traduce en la adquisición de habilidades para brindar cuidado. Ocampo expresa que a los padres, a quienes se les permite el contacto temprano con el recién nacido prematuro hospitalizado y participan de su cuidado diario en la medida que la situación clínica lo permite, al momento de la

salida del hospital expresan sentirse más seguros para ejercer su papel de cuidadores en casa (65).

Además de propiciar el momento de interacción, se recurre a las explicaciones sobre el qué y el cómo cuidar al bebé; estrategia valorada por los participantes y centrada en la alimentación y en la identificación de signos de alarma para consulta en los servicios de urgencias. Dicha estrategia cobra importancia porque le ayuda a la madre a adquirir seguridad para los procedimientos que debe realizar al niño; le permite adquirir conocimientos para definir la urgencia o no de un evento inesperado que pueda afectar la salud del recién nacido, pues es un aspecto que causa intranquilidad e incertidumbre sobre la forma en que se debe actuar.

De ahí la importancia de la afirmación de Jefferies sobre la preparación para el alta. Expresa que esta comienza desde el momento de admisión a la UCI y que en el transcurso de la hospitalización se debe promover la participación de la familia en el cuidado de su bebé y la comunicación continua. Esto mejorará la comprensión de los problemas del recién nacido por parte de los padres; además, junto a una orientación sobre el desarrollo del bebé y su comportamiento, ayudará a disminuir el estrés y la ansiedad de los padres y a facilitar la transición segura a casa (27).

Lo dicho hasta aquí destaca el papel de la comunicación entre los actores de salud y la familia; la enfermera emerge como un ser amoroso y acompañador en el proceso. Gracias a la comunicación se logran establecer relaciones de confianza y tranquilidad que redundarán en el cuidado del bebé. Misma percepción encontrada por Ocampo cuando expresan los participantes de su estudio que algunas enfermeras fueron muy colaboradoras y permitieron que las madres ganaran confianza para estar con su bebé a medida que pasaba el tiempo, y que estas se sentían plenamente identificadas con quienes les colaboraban (65).

Sin embargo, la comunicación no fluye de la misma manera con todos los actores del equipo de salud. Para los participantes, en ocasiones la información recibida no es suficiente; en otras ocasiones, es información que destruye porque sienten que los “deja hechos trizas”. Dicho tipo de sentimientos tiene relación con la manera como fue dada la información. Los padres del recién nacido prematuro están angustiados, aprehensivos, con miedo a la pérdida y con dolor por la situación de su hijo. En resumen, ellos están sensibles y cualquier palabra o gesto expresado sin tacto es valorado como algo que les hace daño. El temor de los padres a escuchar noticias negativas sumado al afán de los integrantes del equipo de salud de no crear falsas esperanzas y ser lo más realistas posible da como resultado que los padres sientan rabia y sea más difícil la relación. Esta situación interfiere de manera negativa la educación sobre el cuidado del bebé.

Todo ello hace necesario crear escenarios óptimos para brindar información a la familia y que los profesionales se preparen adecuadamente para afrontar ese tipo de situaciones. Esto coincide con lo que expresa Bolívar en su estudio sobre los factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino, hospitalizados en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, que concluye que la incertidumbre atribuida a la falta de claridad se da en el 66,6 % de las madres, y el 62,1 % de los padres consideran que las explicaciones que les dan sobre sus hijos son confusas, y el mayor porcentaje de los padres no tienen claro el propósito de cada tratamiento que se le realiza a su hijo, ni su pronóstico de vida (69).

Retomando, en el proceso de hospitalización, recuperación y aprendizaje, se va acercando el momento del alta, es hora de partir a casa. Es un momento más de estrés para la familia, es el momento de enfrentarse a las acciones de cuidado por sí solos, sin acompañamiento del personal de salud; todo ello genera miedo, angustia y poca confianza de sus capacidades para el cuidado. Hasta ese momento el recién nacido ha sido cuidado por el personal de salud, principalmente

por las enfermeras, quienes tienen la responsabilidad de dicho cuidado, y la familia se ha sentido de visita. Pero llega la hora de recuperar a su hijo, de conocerlo y cuidarlo. Al respecto expresa Ocampo que las madres sintieron que su bebé no era suyo y concluye en sus resultados que la participación de ellas en el cuidado durante la hospitalización es un aspecto fundamental para llenar el vacío que ellas sienten respecto a su hijo, para conocerlo y sentirse confiadas, para ser madres cuidadoras ante sí mismas y ante los demás (65).

Ahora bien, refieren los participantes que llegar a casa es una mezcla de felicidad e incertidumbre ante las múltiples situaciones por vivir. Es, a pesar de la educación recibida, continuar con miedo y dudas para el cuidado. Significa sentirse solos, no dormir, temer a la muerte y estar desprovistos de esa tecnología utilizada durante la hospitalización y que representaba seguridad, pues avisaba cuando algo andaba mal. Ahora, con las herramientas obtenidas, ellos deben identificar las diferentes situaciones que se lleguen a presentar y tomar las decisiones pertinentes. Es una tarea descrita por los participantes como “difícil”. Lo referido está acorde con los hallazgos del programa de seguimiento del *Hospital 12 de Octubre*, donde se aplicó un cuestionario a padres participantes sobre la experiencia de haber tenido un hijo prematuro. Se encontró que el 79 %, de los padres que respondieron, reconocieron que en el momento del alta del Servicio de Neonatología se sentían preocupados por el futuro de sus hijos y el 48 % sentían miedo a no saber cuidarlo. Posteriormente, el 34 % consideraron que les resultó difícil cuidar a su hijo o que les dio mucho trabajo (37).

Otro aspecto importante, que resaltan los participantes y que consideran de gran aporte, para hacer menos difícil el cuidado en casa, es la necesidad de conseguir un mayor acercamiento al bebé y poder participar en los procedimientos durante la hospitalización, pues mucho de estos solo los pudieron observar sin ninguna posibilidad de realizarlos, lo que les disminuyó capacidad para hacerlo cuando tomaron las riendas del cuidado en casa, solos y sin ninguna supervisión. Dicha

sugerencia nace después de referir que con los días en casa tienen la posibilidad de conocer al niño, identificar sus necesidades, diferenciar su estado de ánimo y de salud, diferenciar entre lo normal y lo anormal, habilidades que debieron ser logradas durante la hospitalización.

Recibir educación durante la hospitalización para el cuidado en casa es también tener la posibilidad de ser capaz de identificar signos de alarma que le permitan la toma de decisiones. Para llegar a sentir confianza y tranquilidad en el cuidado del

recién nacido, Ocampo y Castillo definen que este es el resultado de la conjugación de varios elementos: el conocimiento del hijo mediante la reiterada y detallada observación del comportamiento de su hijo hora tras hora, la paciencia y perseverancia de las madres al realizar cotidianamente las acciones de cuidado, el apoyo ofrecido por la pareja, los familiares y amigos (10).

En síntesis, la educación recibida durante el periodo de hospitalización por medio de múltiples y diferentes estrategias se da durante un proceso con varias etapas, que van desde el momento en que se ve al prematuro por primera vez en la UCI hasta el momento de salir a casa, donde se ponen en práctica. Allí es el momento de verdad, donde se mezclan sentimientos de miedo, angustia y alegría. Allí lo aprendido cobra vida y los padres logran identificar las falencias de la educación recibida.

8.3 Familia

Para los padres, el llegar a casa es también tener un encuentro con el resto de la familia y los conceptos culturales sobre el cuidado del recién nacido. Es así como los padres se ven enfrentados a la divergencia en muchos momentos de conceptos aprendidos durante la hospitalización y las recomendaciones impartidas por la familia; estos suelen ser contradictorios y generan todavía más estrés al cuidado en el hogar. En la interacción de la familia con el recién nacido, surgen

miembros de esta que desean apoyar en el cuidado, pero que al igual que los padres tienen miedo y preocupación de causar daño, no saber cómo acercarse, manipular, alimentar y actuar ante situaciones para las cuales no fueron preparados. El miedo refleja la poca interacción que los miembros de la familia, diferentes a los padres, tienen con el recién nacido durante la hospitalización. Ellos, que representan el soporte para los padres en el hogar, son alejados en la mayoría de las instituciones, donde la norma legaliza el ingreso solo de mamá y papá y, en casos excepcionales, algún miembro de la familia para una corta observación. El desconocimiento en general del cuidado carga de mayor responsabilidad a los padres, ya que es su tarea y responsabilidad enseñar los cuidados para que así estos puedan desempeñar acciones de apoyo con el cuidado del recién nacido.

Se nota entonces cómo las premisas que mundialmente se imparten sobre unidades abiertas y centradas en la familia, y que han sido propuestas por varios autores entre estos Shelton y Johnson que datan de 1987 y 1990 respectivamente, y que retoman Dos Santos *et al.* en su publicación, en la que se hablan de 8 principios que resaltan el reconocimiento de la fuerza de la familia como una constante en la vida del niño, respetando el valor cultural, racial, étnico y la diversidad socioeconómica de cada familia, reconociendo las fortalezas y la individualidad de la familia, acatando los diferentes métodos de afrontamiento y fomentando y facilitando el apoyo de la familia y de la red (70), que no se cumplen en las instituciones, al restringir el ingreso de la familia y no permitir su participación en el proceso de preparación para el alta hospitalaria, lo que las convierte en unidades exclusivas para mamá y papá, cuando este se hace presente, ya que se encuentra también notable ausencia de la figura paterna en el proceso de cuidado en el hospital y, por ende, en el hogar. Todo esto hace que el proceso de afrontamiento y acompañamiento del círculo familiar para el cuidado en el hogar del recién nacido curse con mayor dificultad para la madre.

En cuanto a la figura paterna, se encuentra en un estudio realizado por Santos *et al.* sobre las vivencias de los padres durante la hospitalización de sus hijos, que para mejorar la participación paterna en la UCIN se sugiere que la entrada a las unidades sea libre, sin límites, que el derecho esté dado por sí mismo y no como un permiso concedido por el equipo de salud, y de esta misma manera sea dada la inclusión de los demás miembros de la familia, para que de esta forma la filosofía del Cuidado Centrado en la Familia pueda ser una realidad de la práctica, transponiendo el campo teórico (11). En realidad, los resultados del presente estudio muestran que, para las instituciones, el concepto de familia se centra en la madre; es ella quien permanece el mayor tiempo con el recién nacido en la unidad neonatal, por ende es sujeto de entrenamiento para el personal de salud y a su vez responsable de enseñar los cuidados aprendidos al resto de la familia.

Lo anteriormente enunciado es contrario a lo que plantea Oliva y Villa sobre familia dentro de un concepto interdisciplinario en la globalización, en el que la familia es considerada como grupo social, que ha cambiado en cuanto a su estructura, forma y modelos y ha incorporado nuevas costumbres. Afirman que no hay un solo tipo de familia o una “familia ideal”, que existen “muchas familias” que representan diversas formas de crecer, convivir y relacionarse. “Es importante concebir abiertamente a la familia como un grupo social básico creado por vínculos de parentesco, presente en todas las sociedades. La estructura familiar, su composición y roles han variado con el tiempo. En algunas comunidades, el núcleo está integrado como una gran familia, con abuelos y otros familiares, hay otras integradas por una unidad familiar monoparental, en la que los hijos viven solo con el padre o con la madre; lo ideal es comprender que la familia proporciona a todos sus miembros cuidados, protección, compañía, seguridad y socialización, y que la forma o estructura, así como el papel de la familia, varía según la sociedad; finalmente, la familia se constituye en una unidad espiritual, cultural y socio-económica, dado que precisamente como grupo único, crea lazos que van más allá de lo físico y emocional, su sentido de pertenencia le permite a

cada miembro sentirse parte del otro, compartir sueños y expectativas, así como sufrimientos y dolor (71).

Se refleja entonces cómo las instituciones de las que egresaron los hijos de las familias participantes, no tienen en cuenta los conceptos de familia y el cambio de este a través del tiempo, ya que continúan con restricción de ingreso para los demás integrantes, limitando el acompañamiento de la madre y del padre y que en muchos casos, dado los cambios de conformación familiar, este se restringe a la madre, sin permitirle a ella la posibilidad de elegir un acompañamiento físico y emocional en el proceso de hospitalización del recién nacido; situación que impide el relacionamiento, la educación de los demás miembros de la familia y, por ende, limita el apoyo al cuidado del recién nacido en el hogar. Como argumentación a la necesidad de inclusión de los demás miembros de la familia en la unidad neonatal, se encuentra también a Brett *et al.*, quienes afirman que muchas de las intervenciones que se han identificado como bloques de construcción de un modelo centrado en la familia de los cuidados en el entorno del Reino Unido, que abraza a la madre y al padre y a otras personas significativas en la atención médica de su bebé, hacen hincapié en la importancia de comunicarse, apoyar e informar a la familia. Estas intervenciones demostraron que al acortan la estancia hospitalaria se presentan menos rehospitalizaciones y mejora a largo plazo los resultados en cuanto a la morbilidad para este grupo de bebés en el hogar (18).

Es así como también Castillo y Ocampo en su publicación concluyen que permitir la presencia y participación de la familia en el cuidado del niño prematuro hospitalizado en la UCIN no es más que el reconocimiento y respeto a los derechos de los niños hospitalizados y el reconocimiento a sus padres, quienes no deben ser espectadores pasivos sino participantes activos del cuidado de su hijo, ya que adicional a esto en la Constitución Política de Colombia de 1991 en el Título I, artículo 44, el Estado también se pronuncia en favor de los derechos de

los niños colombianos y reconoce entre ellos el de tener una familia y no ser separados de ella (72).

8.4 De nuevo a la presión

El proceso de educación a la familia en la unidad neonatal debería estar encaminado a mitigar el miedo y la incertidumbre que siente la familia al momento del egreso y la estancia en el hogar, pero lo que en realidad se encuentra es una familia angustiada e insegura de su capacidad de cuidado. El temor continúa en casa y se genera al enfrentarse con diversas situaciones que son desconocidas, para las cuales no se sintieron lo suficientemente preparados y que desencadenaron, en algunos casos, en una nueva hospitalización.

El miedo a la muerte y al fracaso acompaña esta parte del proceso y son el reflejo de momentos de angustia ante acontecimientos que comprometen la vida de sus hijos. Hay hallazgos que coinciden con lo encontrado por Ocampo y Castillo, cuando expresan en su estudio que las madres rápidamente se dieron cuenta que ellas serían las únicas responsables del cuidado de su hijo en sus hogares cuando todas escucharon las mismas frases: “ella es la que sabe, a ella es a quien le enseñaron”. Papá, tíos y abuelos del niño expresaron miedo de tocarlo y cargarlo; ellos estuvieron siempre atentos a colaborar con la preparación del tetero, a organizar el corral o la cama, a lavarle la ropa o hacer las labores domésticas para que la madre pudiera concentrarse en el cuidado del niño (10).

El estar en casa, responsables del cuidado y tener que enfrentarse a la resolución de problemas y sucesos críticos que desencadenaron el reingreso hospitalario, permite a la familia hacer una clasificación entre cuidados básicos y cuidados especiales; se infiere que para los cuidados básicos sienten capacidad y suficiencia para el cuidado en la casa, ya que expresan haber contado con la enseñanza y además haber tenido la posibilidad de hacerlos, entre estos están cambiar el pañal, canguriar, dar alimentación con tetero y sacar los gases; lo

contrario a lo que ocurre con los cuidados especiales, que son la administración del oxígeno, hacer los lavados nasales, dar la medicación, reaccionar ante una apnea o ahogo, reconocer signos de alarma y realizar una reanimación, y expresan que no cuentan con la enseñanza de estos o que se limitaron a la simple observación, con lo que manifiestan no estar en la capacidad para su realización en casa.

Similar a estos hallazgos, Castiblanco y Muñoz expresan en su publicación que el significado que tiene para las madres cuidar el recién nacido prematuro en el hogar es: cuidar mucho al niño y estar pendientes; por otra parte, la connotación de cuidado es diversa porque cada madre lo cataloga desde su propia percepción como cuidado básico o esencial y especial o extremo. El cuidado directo al recién nacido prematuro en el hogar significa para la madre cangurear, masajear, proteger del frío al niño, alimentarlo, mantener la higiene del bebé, conservar la protección del medio, dar amor al niño, como cuidados básicos o esenciales y poner oxígeno suplementario al bebé si lo requiere además de saber reconocer las señales del niño cuando requiere cuidados especiales o extremos (73).

Lo dicho hasta el momento muestra de qué forma estar en casa y enfrentarse a situaciones críticas de cuidado que traen consigo el reingreso hospitalario genera en las familias un sentimiento de fracaso, de no haber sido capaz, de no haber podido brindar un buen cuidado y además de sentir que no tuvieron suficiente preparación en la estancia hospitalaria. Esto hace pensar también que, a pesar de las estrategias de educación impartidas en las instituciones, no se logra solvencia en los cuidados especializados y demuestra que los procesos de preparación para el alta no cuentan con una estructura organizada, que permita a la familia el transcurrir por este con ganancia de conocimiento y habilidades para el cuidado ni para lograr identificar alarmasignos de y la realización de acciones antes ciertas situaciones, y poder tomar decisiones oportunas o para consultar a los servicios de urgencias, pero sobre todo que disminuyan el miedo y la incertidumbre al

enfrentarse al cuidado en el hogar y la tranquilidad de saber que las consultas corresponden a los componentes de comorbilidad propios de la prematuridad y no a su falta de experticia en el cuidado.

8.5 Aportes para la disciplina

Los hallazgos obtenidos en este estudio muestran cómo el nacimiento de un bebé de manera prematura causa en la familia importantes necesidades de afrontamiento ante múltiples situaciones que se generan a partir de este momento, y se ve cómo durante todo el proceso, que incluye el tiempo de hospitalización y el cuidado en casa, la incertidumbre es un factor constante y la angustia, el temor o el miedo son sentimientos presentes durante todo el recorrido de la hospitalización y días e incluso meses posteriores a la estancia en el hogar.

El miedo a la muerte se da desde que el nacimiento se produce a tempranas semanas de gestación; la inmadurez del recién nacido hace que la familia constantemente se interroge por la sobrevivencia; el temor continúa durante el cuidado en casa sumando a esto el miedo al fracaso y la incertidumbre de enfrentarse al cuidado del recién nacido. Hablando de incertidumbre Mishel la define como “la incapacidad de determinar el significado de los hechos que guardan relación con la enfermedad y aparece cuando la persona que toma la decisión no es capaz de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no es capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrá” (74).

Continuando con las afirmaciones teóricas de Mishel en su teoría de la incertidumbre a la enfermedad, se encuentran los siguientes conceptos que hacen un aporte al presente estudio (74):

- La incertidumbre surge en el momento en que la persona no puede estructurar o categorizar adecuadamente los casos de enfermedad, debido a la falta de claves suficientes.

- La incertidumbre puede presentarse bajo la forma de: ambigüedad, complejidad, falta de información, información nada consistente e imprecisa.
- Cuando la tipología de los síntomas, la familiaridad y coherencia de las circunstancias aumentan, el grado de incertidumbre disminuyen.
- Las fuentes de la estructura (autoridad con credibilidad, apoyo social y educación) provocan de modo directo, una disminución de la incertidumbre, al fomentar la interpretación de los hechos, e indirectamente al fortalecer el marco de los estímulos.

Estando en casa la incertidumbre es sentida por los participantes al enfrentarse al cuidado del recién nacido, al miedo a equivocarse en su cuidado y vivir situaciones para las que no se sintieron preparados, hay un constate temor a la muerte y a posibles complicaciones que puedan desencadenarla, además del temor al reingreso hospitalario, a una nueva separación y a sentir que fracasaron con su cuidado en casa. Es así entonces, como para enfermería el objetivo de la educación a la familia en la unidad neonatal, debe estar encaminada a disminuir la incertidumbre y fortalecer la confianza por medio de estrategias que permitan a la familia disminuir su temor para el cuidado en casa del recién nacido prematuro.

9. CONCLUSIONES

La educación impartida a la madre durante la hospitalización en la unidad de cuidados intensivos es fundamental para el cuidado del recién nacido prematuro en casa. Los aprendizajes obtenidos proveen de habilidades técnicas y observacionales que ayudan a disminuir el estrés de los padres y a salvaguardar la vida del bebé. Sin embargo, los aprendizajes no son suficientes a la hora de afrontar la situación.

En las instituciones donde estuvieron hospitalizados los recién nacidos prematuros, cuyos padres participaron en este estudio, la familia está representada solo por la madre y en algún padre que se impuso. Son unidades cerradas que no facilitan la relación del bebé con otros miembros de la familia y, por ende, no permiten la capacitación de dichas personas aumentando la carga emocional y física para la madre, debiendo ser ella, quién se encargue de las enseñanzas al resto de la familia para poder tener un descanso.

Cuidar un recién nacido prematuro en casa implica reorganizar la vida, pues el miedo al fracaso y el temor a la muerte son una constante durante mucho tiempo y afecta toda la vida familiar, pues consume prácticamente todo el tiempo al cuidador llegando incluso a afectar su estabilidad emocional. Solo cuando se tienen los conocimientos y las habilidades suficientes se aminora la carga.

El papel de la enfermera en la construcción de significados por parte de las madres de los recién nacidos prematuros es importante, pues es la persona que lidera el proceso mediante la interacción, la escucha, la solidaridad, las enseñanzas y la comprensión en los momentos en los que se pierde toda esperanza.

Comprender el significado que tiene para la familia de recién nacidos prematuros, la educación recibida durante la estancia hospitalaria, para el cuidado en casa, permitirá a la disciplina contar con herramientas que potencialicen las acciones de enfermería y aporten evidencia científica para la formulación de programas más ajustados a la realidad de quienes viven el reto de cuidar a su bebé prematuro en el hogar.

10. RECOMENDACIONES

Los resultados de esta investigación indican que en las unidades de cuidado neonatal es indispensable la reorientación de las estrategias educativas, con miras a mejorar la carga emocional y física de la madre, permitiendo la interacción de la familia, entendida esta como el grupo de personas que la madre considere importantes en el acompañamiento para el cuidado de su recién nacido.

Las estrategias educativas también se deben orientar a mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los prematuros en el hogar, lo que implica, entre varios factores, la preparación de los padres y familiares mediante actividades educativas de forma tranquila, programada, con objetivos claros, evaluación de aprendizajes e intervenciones oportunas para el cuidado de los recién nacidos prematuros en casa; siendo fundamental el reconocimiento de la enorme importancia de la cercanía y el contacto constante de la familia con el recién nacido desde el momento del nacimiento.

11. REFERENCIAS

1. OMS. Nacidos demasiado pronto. Informe de acción global sobre nacimientos prematuros. 2012. Disponible en: http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/borntoosoon_execsum_es.pdf
2. Soria RM. Recursos humanos en las Unidades Neonatales. Arch Argent Pediatr. 2010 Dic [citado 2018 Jul 13]; 108(6):488-9. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752010000600003&lng=es
3. Acosta-Romo MF, Cabrera-Bravo N, Basante-Castro Y, Jurado D. Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. Rev Univ Salud. 2017; 19(1):17-25. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.65>
4. Recursos Humanos en las Unidades Neonatales. Arch Argent Pediatr. [citado 2018 jul 13] 2010; 108(6):488-9. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752010000600003&lng=es
5. Real Academia de la Lengua [Internet]. Madrid: Ed. Del Tricentenario. [citado 2018 abr 18]. Disponible en: del.rae.es
6. Castañeda A. Historia de la neonatología. Unidad neonatal HOMI, Hospital de la Misericordia [consultado 2018 abr 28]. Disponible en: <http://angelitacasmor.wordpress.com/>
7. Marriner T, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona: Mosby Elsevier. 7 ed. 2011. Pp. 454-79.
8. Ministerio de Sanidad y Política Social. Cuidados desde el nacimiento: recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Madrid. 2010. Disponible en: <https://www.aepap.org/biblioteca/guias/cuidados-desde-el-nacimiento-recomendaciones-basadas-en-pruebas-y-buenas-practicas>

9. Charpak N, Villegas J. Actualización de los lineamientos técnicos para la implementación de Programas Madre Canguro en Colombia, con énfasis en la nutrición del neonato prematuro o de bajo peso al nacer. Nov 2017. Disponible en: <https://minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/implementacion-programa-canguero.pdf>
10. Ocampo M, Castillo E. Cuidando un hijo prematuro en casa: del temor y la duda a la confianza. Texto Contexto Enferm. 2014; 23(4): 828-35.
11. Marques L, De Souza C, Castelo R, Pereira V. Experiencias paternas durante la hospitalización del recién nacido prematuro en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Rev Bras Enferm. 2012; 65(5):788-94.
12. Heermann J, Wilson M, Wilhelm P. Mothers in the NICU: Outsider to Partner; Pediatric Nursin, 2005; 31(3):176.
13. Marriner T, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Barcelona: Mosby Elsevier. 7 ed; 2011. Pp. 417-33.
14. Uribe SP. La transición del cuidado en salud. Medellín: Universidad de Antioquia; 2001. p. 47.
15. Meleis A. Theoretical nursing: Development and progress. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2012. 690 p.
16. Organización Mundial de la Salud. Nacimientos prematuros. Nov 2013. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
17. Ministerio de Salud y Protección Social. Guía de práctica clínica del recién nacido prematuro. Colombia. Guía 4. 2013. Disponible en: http://gpc.minsalud.gov.co/Documents/Guias-PDF/recursos/prematuros/GPC_Prof_Sal_Premat.pdf
18. Brett J, Staniszewska S, Newburn M, et al. A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. BMJ Open 2011; 1:e000023.
19. Soria, RM. Educación a los padres del recién nacido en el alojamiento conjunto. 2010. Disponible en: <http://fundasamin.org>.

ar/newsite/wpcontent/uploads/2012/05/Educacion-de-los-padres-del-recien-nacido-enel-alojamiento-conjunto

20. Santos C, Colares M, Uchoa A, et al. Espectros de madres de prematuros acerca de círculo de cultura educativo. Rev Esc Enferm. 2014; 48(2):03-08. www.ee.usp.br/reeusp/
21. Nietzsche EA, Nora AD, Lima MGR, Bottega JC, et al. Educación en salud: planificación y ejecución de alta en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Esc Anna Nery (impr.) 2012; 16(4):809-16.
22. Torres M, Ballesteros E, Sánchez P, Gejo A. Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. Nursing. Barcelona. 2008; 26(06):56-61.
23. Tamayo F. De regreso a casa después de la cirugía de revascularización coronaria con circulación extracorpórea. Cibertesis. Universidad de Antioquia. Medellín; 2009.
24. Zea MC, Torres BP. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. Invest Educ Enferm. 2007; 25(1):40-9.
25. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Colombia; 2015.
26. Velázquez N, Masud J, Ávila R. Recién nacidos con bajo peso: causas, problemas y perspectivas a futuro. Bol Med Hosp Infant Mex. 2004 [citado 2015 Dic 02];61(1):73-86. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462004000100010&lng=es.
27. Jefferies A. Going home: Facilitating Discharge of the Preterm Infant. Paediatr Child Health. 2014;19(1):31-6.
28. Chiodi L, Aredes N, Scochi C, Monti L. Health Education and the Family of the Premature Baby: an integrative review. Acta Paul Enferm. 2012; 25(6):969-74.

29. Lizarazo J, Ospina J, Ariza N. Programa madre canguro: una alternativa sencilla y costo eficaz para protección de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer. *Rev Salud Pública*. 2012; 14(2):32-45.
30. Manotas R. El Prematuro. En: Correa J, Gómez J, Posada R. *Fundamentos de pediatría: Generalidades y Neonatologías*. Medellín: CIB; 1994. Pp.379-97.
31. Aguilar A. Atención y cuidado del recién nacido. En: Chávez R. *Neurodesarrollo neonatal e infantil un enfoque multiinter y transdisciplinario en la prevención del daño*. México: Panamericana; 2003. Pp. 200-20.
32. De la Cuesta BC. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Investigación y educación en enfermería*. 2007; 25(1):106-12.
33. Goldenberg S. Developmental Care. Cuidado de apoyo al desarrollo de prematuro. *Rev Rol de Enfermería*. 2003; 26(2).
34. Fox W, Morray J, Martin J. Chronic Neonatal Lung Disease. En: Fanaroff A, Martin R. *Neonatal Perinatal Medicine*. Mosby. 7 ed. 2002.
35. Azucena M, Forero J. Manejo integral del recién nacido pretérmino de muy bajo peso y de edad gestacional. En: Forero J, Alarcón J, Cassalet G. *Cuidado intensivo pediátrico y neonatal*. Bogotá. Feriva; 2005. Pp. 449-58.
36. Tamez R, Silva M. Trastornos neurológicos. En: *Enfermería en la unidad de cuidados intensivos neonatales, asistencia del recién nacido de alto riesgo*. Buenos Aires: Panamericana; 2008. Pp. 138-50.
37. Pallas C, Cruz J, Medina M. Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación e investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento. Madrid: Real Patronato; 2000.
38. Pallás A, Soriano F. Nacidos demasiado pronto: cuidados tras el alta. En: AEPap, *Curso de Actualización Pediatría*. Madrid: Lúa Ed; 2015. Pp. 221-30.
39. Gómez G, Flores C, García A. Hipoacusia en prematuros. *Pediatr Día*. 2007; 23(2):37-41.
40. Villamizar B. Influencia del cuidado neonatal en el neurodesarrollo del recién nacido pretérmino. En: *Memorias de la 5ta Semana Científica-Cultural de*

- Enfermería y 2o Encuentro de Egresados 2004. Bucaramanga: Universidad Industrial de Santander; 2004.
41. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef). Nuevas formas de familia, perspectivas nacionales e internacionales. Uruguay. 2003. Disponible en: http://files.unicef.org/uruguay/spanish/libro_familia.pdf.
 42. De la Cuesta C. El cuidado familiar: una revisión crítica. Invest Educ Enferm. 2009; 27(1):96-102.
 43. Quesada R. La educación para la salud, reto de nuestro tiempo. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid. 2001; 21(4):15-40.
 44. Serrano M. La educación para la salud del siglo XXI: comunicación y salud. Barcelona: Ed Diaz de Santos; 1998.
 45. Sánchez J. Valores, actitudes y habilidades en la educación para la salud. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Madrid: 2001; 21(4):41-59.
 46. Galeano ME. Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Medellín: Fondo editorial Universidad Eafit; 2003.
 47. Hernández R, Fernández C, Baptista MP. Metodología de la investigación. 5ta ed México: Mc Graw Hill; 2010.
 48. Denzin NK, Lincoln YS. Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. En: Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks CA: Sage; 1994.
 49. Rodríguez G, Gil J, García E. Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ed Aljibe; 1996.
 50. Guba E. The alternative paradigm dialog. En: Guba E. The paradigm dialog. Newbury Park; 1990. Pp. 27-17.
 51. Martínez M. La investigación cualitativa etnografía en educación. Manual teórico-práctico. 3ra ed. México: Trillas; 2013.
 52. Sandoval C. Investigación cualitativa. En: Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Icfes, Bogotá; 2002.
 53. Creswell J. Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches. 4th ed. Sage Publications; 2013.

54. Guber R. La etnografía: método, campo y reflexividad. Bogotá: Editorial Norma; 2001.
55. Morse J. The significance of saturation. Qual Health Res. 1995; 5(2):147-9.
56. Valles MS. Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis; 1997.
57. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1992.
58. Patton M. Qualitative research and evaluation methods. 3rd ed. Thousand Oaks: Sage Publications; 2002. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php>.
59. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Editorial Universidad de Antioquia. Dic 2002.
60. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic Inquiry. Estados Unidos; Sage Publications; 1985.
61. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo- Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. Rev Aquichan. 2012; 12(3):263-274.
62. Castillo E, Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. Rev Med. 2003; 34(3):164-7.
63. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 8430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá; El Ministerio: 1993. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
64. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. Pautas Éticas de Investigación en Sujetos Humanos: Nuevas Perspectivas. [Consultado 2016 nov] Disponible en: http://www.bioetica.edu.uy/actividades/cbcc6/requisitos_eticos_para_la_investigacion.pdf.

65. Ocampo M. El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan*. 2013; 13(1):69-80.
66. Guerra M, Muñoz L. Expresiones y comportamientos de apego madre-recién nacido hospitalizado en Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. *Enfermería Universitaria*. 2013; 10(3):84-91.
67. Acosta M, Cabrera N. Percepción de padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de revisión documental. *Rev Unimar*. 2016; 34(1):193-9.
68. Finlayson K, Dixon A, Smith C, Dykes F et al. Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 2014; 5(3):119-124.
69. Bolívar L. Factores asociados a la incertidumbre en padres de recién nacidos pretérmino hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. Cartagena: Tesis de Maestría. Universidad de Cartagena; 2015.
70. Dos Santos, Balamín L, Souza T, Rossetto E. Percepción de las madres lactantes de prematuros en las visitas a domicilio, antes y después del alta hospitalaria. *Invertir Educ Enferm*. 2014; 32(3):393-400.
71. Oliva E, Villa V. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*. 2014; 10(1):11-20.
72. Castillo E, Ocampo M. Recuperando al hijo y cuidándole la primera noche en casa. *Invest Educ Enferm*. 2013; 31(3):354-63.
73. Castiblanco N, Muñoz de Rodríguez L. Visión de las madres en el cuidado del hijo prematuro en el hogar. *Av Enferm*. 2011; 29(1):120-9.
74. Bailey D, Stewart J. Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En: Marriner T, Raile M. *Modelos y teorías en enfermería*, 7 ed. Barcelona: Mosby Elsevier; 2011. Pp. 599-617.

ANEXOS

Anexo 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nombre del proyecto: Significado que tiene para la familia de recién nacidos prematuros, la educación recibida durante la estancia hospitalaria, para el cuidado en casa.

Objetivo del estudio: Comprender el significado que tiene para la familia de recién nacidos prematuros la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa.

Propósito general: el estudio se orienta a generar resultados que permitan fortalecer la disciplina de enfermería; así mismo, brindar información a las enfermeras que cuidan recién nacidos prematuros en las unidades de cuidado crítico, que les permita construir programas de educación, adecuada y aplicable, para orientar a familias que se enfrentan al cuidado de un recién nacido prematuro en casa.

Es de anotar que cualquier información obtenida mediante la observación, las entrevistas y los diarios de campo, se operará con absoluta reserva, garantizando, en todo momento, la confidencialidad y privacidad de los participantes.

Investigador principal: Adriana Cristina Jurado Jiménez.

Fecha y acta de aprobación del CIE-FE: _____

Según la resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en el artículo N° 10, donde se clasifican las categorías de riesgo para la investigación con seres humanos, la presente investigación se clasifica como de riesgo mínimo, ya que no implica ninguna intervención o modificación sobre la vida de los participantes.

Usted ha sido invitado a participar de este estudio, debido a que cumple con los criterios de selección planteados como son; cuidar en casa a un bebé prematuro que haya estado hospitalizado por un tiempo mayor a dos semanas y que viva en el área metropolitana o en municipios cercanos a Medellín. Para su participación, la investigadora le hará una entrevista que será grabada en audio y estará presente en el momento que realice los cuidados de rutina a su bebé. Posteriormente se realiza transcripción y edición de la información obtenida para el análisis, por la misma investigadora.

Si durante el desarrollo de la investigación usted se sintiera molesto por alguna pregunta, estará en plena libertad de no responder o retirarse de la investigación sin que ello derive en discriminación o sanción alguna. Recuerde que su participación en este estudio es de forma gratuita y voluntaria.

Esta investigación no produce beneficios directos o indirectos sobre los participantes. Sus resultados serán de utilidad para *comprender* el significado que tiene para la familia de recién nacidos prematuros, la educación recibida durante la estancia hospitalaria para el cuidado en casa. Estos resultados servirán como elementos para la disciplina de enfermería, lo que permitirá encontrar herramientas que potencialicen las acciones y aporten evidencia científica para la formulación de programas más ajustados a la realidad de quienes viven el reto de cuidar a su bebé prematuro en el casa.

La investigadora declara no tener conflicto de intereses y se compromete a guardar bajo secreto profesional la información que usted suministre, y le garantiza plena libertad para preguntar y solicitar la información que en el momento lo considere pertinente.

El análisis de la información se realizará para todo el conjunto de datos, de tal forma que no será posible suministrarle información sobre los resultados de la prueba de manera individual. Sin embargo, después de realizar la transcripción de su entrevista, usted la podrá leer y hacer observaciones, de tal modo que no haya lugar a que el investigador tergiverse la información o que lo que se copie no represente realmente su pensamiento. Al finalizar el análisis, usted será invitado a una presentación pública de resultados. Es de anotar que una vez realizada la investigación, la información recolectada no tendrá otra utilización y será destruida de una manera segura que proteja la confidencialidad y el anonimato de los participantes.

Si usted ha comprendido todo lo referente al estudio y decide participar en él, puede firmar este documento y se le hará entrega de una copia para que la conserve y consulte las veces que considere necesario.

Si desea obtener más información sobre este estudio puede comunicarse con el investigador principal Adriana Cristina Jurado Jiménez a los teléfonos 3023285 - 3137419963 o escribir al correo electrónico: crisju_15@hotmail.com.

El investigador

El participante

Nombre _____

Nombre _____

Cédula_____

Cédula_____

Firma

Firma

(Original y copia)

(Original y copia)

Testigo

Nombre_____

Cédula_____

Firma _____

(Original y copia)

Anexo 2. PRESUPUESTO GLOBAL DEL PROYECTO

Rubros					Total
	UDEA		RECURSOS PROPIOS		
	Rec. Fresco	Rec. Especie	Rec. Fresco	Rec. Especie	
Personal	\$ 0	\$ 0	\$ 0	\$ 28.660.934	\$ 28.660.934
Asesor	\$ 0	\$ 14.545.152	\$ 0	\$ 0	\$ 14.545.152
Software	\$ 0	\$ 0	\$ 1.000.000	\$ 0	\$ 1.000.000
Equipos	\$ 0	\$ 0	\$ 500.000	\$ 450.000	\$ 950.000
Servicios técnicos	\$ 0	\$ 0	\$ 1.350.000	\$ 0	\$ 1.350.000
Materiales fungibles	\$ 0	\$ 0	\$ 500.000	\$ 0	\$ 500.000
Trabajo de campo	\$ 0	\$ 0	\$ 100.000	\$ 0	\$ 100.000
TOTAL	\$ 0	\$ 14.545.152	\$ 3.450.000	\$ 29.110.934	\$ 47.106.086

Anexo 3. CRONOGRAMA

Mes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Actividad																								
Definición del problema	x	x	x	x	x																			
Formulación del estudio	x	x	x	x	x																			
Diseño metodológico						x	x	x	x	x	x													
Recolección de la información												x	x	x	x	x	x	x	x	x				
Realización y análisis de entrevistas y guía de observación Planteamiento de categorías												x	x	x	x	x	x	x	x	x				
Análisis de la												x	x	x	x	x	x	x	x	x	x			

