



Factibilidad, aceptabilidad y efecto de una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de madres y padres de niños prematuros para fortalecer la competencia para el cuidado: estudio de método mixto

Sandra Patricia Osorio Galeano

Tesis de grado para optar al título de Doctora en Enfermería

Asesora

Ángela María Salazar Maya

Doctora en Enfermería

Doctorado en Enfermería

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Medellín

2022

2022	Osorio Galeano (1)
Cita	
Referencia	(1) Osorio Galeano. Factibilidad, aceptabilidad y efecto de una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de madres y padres de niños prematuros para fortalecer la competencia para el cuidado: estudio de método mixto. [Tesis doctoral]. Medellín, Colombia. Universidad de Antioquia; 2022.
Estilo Vancouver/ICMJE (2018)	



Doctorado en Enfermería.

Grupo de investigación de práctica en el contexto social GIPECS.

Centro de Investigación Facultad de Enfermería (CIFE).



Biblioteca Enfermería

Repositorio institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda.

Decano/Director: Juan Guillermo Rojas.

Jefe departamento: Sandra Lorena Duque.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

A Dios por mi vida y por ponerme aquí. A mis padres por su amor, su apoyo y su sabiduría; por apostarle a la educación como la ruta más segura para mi futuro.

A mis hermanos por rodearme, cuidarme e inspirarme, los admiro profundamente.

A mi esposo, por su amor, por ser mi lugar seguro y sereno, por su motivación constante, por escuchar atentamente mis historias y mi sentir; por encontrar siempre las palabras, para que yo recobraré mi fuerza y mi confianza, por acompañarme en esta aventura como el mejor compañero de camino.

A mis amigos, a mis amigos que son familia, a esos seres maravillosos que me rodean, que le dan luz a mi vida y que a través de sus palabras y sus sonrisas genuinas me recargan de energía.

A mis profesores y compañeras de formación, gracias por sus enseñanzas y por ayudarme a crecer y ser mejor.

A mi asesora, por acompañarme en este proceso, no solo en lo académico, sino también en lo personal y lo humano, gracias por creer en mí.

A mis colegas y compañeros, particularmente a aquellos que me ayudaron de tantas formas en el proceso de investigación, gracias por su ayuda, sus aportes, sus consejos y su generosidad.

Por último, dedico este trabajo a las madres, a los padres y a los niños prematuros; sus historias, su amor, su valentía y su fuerza, tocaron mi alma, ellos fueron mis mejores maestros.

Agradecimientos

A la Universidad de Antioquia por la comisión de estudios de tiempo completo y a las directivas de la Facultad de Enfermería por su apoyo en los diferentes procesos académicos y administrativos.

A mi asesora de tesis.

Al hospital General de Medellín por facilitar el desarrollo del trabajo de campo en medio de la pandemia por COVID.

A las enfermeras y enfermeros de las diferentes instituciones de salud, que participaron en las evaluaciones de expertos, grupos de discusión, evaluación de la fidelidad de la intervención y revisión de la cartilla, entre otras. Sus generosos aportes fueron fundamentales en el proceso.

Gracias a los colegas que facilitaron el trabajo de investigación durante el trabajo de campo. Agradezco su interés, su motivación y su apoyo.

A las madres y los padres que participaron en el estudio.

De forma muy especial a mi esposo, a mi familia y a mis amigos.

Tabla de contenido

Dedicatoria	3
Agradecimientos	4
Lista de tablas	9
Lista de figuras	10
Lista de Anexos	11
Siglas, acrónimos y abreviaturas	12
Introducción	20
1. Planteamiento del problema	23
2. Justificación	30
3. Pregunta de investigación	32
4. Objetivos	33
5. Marco teórico	34
5.1 Contexto general de la prematurez	34
5.2 Perspectiva teórica y conceptual del fenómeno de estudio	39
5.3 Intervenciones de enfermería en los procesos de preparación para el alta de la Unidad Neonatal	49
6. Metodología	55
6.1 Primera fase: Estudio cualitativo	56
6.2 Integración del estudio: Diseño de la intervención de enfermería	63
6.2 Segunda Fase: Estudio Piloto	67
6.4 Metodología para la adaptación de la escala CUIDAR	74
7. Consideraciones éticas	76
8. Resultados primera fase: Estudio cualitativo	79
8.1 Categoría: Afrontando el parto prematuro	80
8.2 Categoría: Viviendo la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal	89
8.3 Categoría: Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro	104
8.4 Categoría: Cuidando el hijo prematuro en el hogar	115
9. Análisis y discusión: estudio cualitativo	128
9.1 Categoría: Afrontando el parto prematuro	131
9.2 Categoría: Viviendo la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal	133
9.3 Categoría: Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro	137

9.4 Categoría: Cuidando al hijo prematuro en el hogar	143
9.5 Interconectando categorías: El empoderamiento como categoría central .	147
10. Integración del Diseño de Método Mixto	151
Intervención ACUNE: Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado	151
10.1 Enfoque teórico y conceptual del empoderamiento en la intervención ACUNE	151
10.2 El empoderamiento de los padres de niños prematuros desde la perspectiva empírica	163
10.3 Descripción de la intervención ACUNE: Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado	168
10.3.1 Comprensión del problema	168
10.3.2 Características de la intervención ACUNE	170
10.3.3 Especificación de la intervención ACUNE	170
10.3.4 Modo de administración	178
10.4 Descripción de la intervención habitual	182
10.5 Fidelidad teórica de la intervención ACUNE	183
11. Resultados adaptación de la escala competencia del cuidador CUIDAR	188
12. Análisis y discusión de la adaptación del instrumento CUIDAR.....	189
13. Resultados segunda fase: estudio piloto.....	192
13.1 Viabilidad del estudio	192
13.2 Efecto preliminar de la intervención ACUNE	196
13.2.1 Descripción general de la población de estudio	196
13.2.2 Comparabilidad de los grupos de estudio	196
13.2.3 Efecto de la intervención sobre la competencia de las madres para el cuidado en el hogar	198
13.2.4 Efecto de la intervención sobre otras variables de interés	201
13.3 Aceptabilidad	203
13.3.1 Aceptabilidad de la intervención ACUNE desde la perspectiva cuantitativa	203
13.3.2 Aceptabilidad de la intervención ACUNE desde la perspectiva cualitativa	205
13.3.2.1 Categoría: Reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial	205
13.3.2.2 Categoría: Aspectos diferenciales	208

13.3.2.3 Encontrando aportes de la intervención más allá del alta	210
14. Análisis y discusión de resultados del estudio piloto.....	214
14.1 Viabilidad	214
14.2 Efecto preliminar de la intervención ACUNE	217
14.3 Aceptabilidad de la intervención ACUNE	222
14.3.1 Aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa	222
14.3.2 Aceptabilidad desde la perspectiva cualitativa	224
14.3.2.1 Categoría reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial	224
14.3.2.2 Categoría identificando elementos diferenciales de la intervención ACUNE	225
14.3.2.3 Categoría encontrando aportes de la intervención ACUNE más allá del alta	227
15. Conclusiones	234
16. Recomendaciones	236
Actividades de divulgación	238
Referencias	240
Anexo 1: Guía de entrevista semiestructurada de la fase 1	262
Anexo 2. Ejemplo de la codificación y el uso de la matriz de análisis de los datos cualitativos.....	263
Anexo 3. Ejemplo de la agrupación de códigos categorías y subcategorías.....	265
Anexo 4. Matriz de análisis de la categoría central:	267
Anexo 6: Escala competencia de las madres para el cuidado en el hogar.....	279
Anexo 7. Cuestionarios utilizados según variables de interés del estudio.....	281
Anexo 8. Cuestionario de aceptabilidad	285
Anexo 9. Guía de la entrevista experiencia de las madres en la intervención.....	287
Anexo 10. Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar. CUIDAR versión cuidador, versión larga	288
Anexo 11. Autorización para la adaptación del Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar: CUIDAR. Versión cuidador y versión larga.....	291
Anexo 12 . Aprobación del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.....	293
Anexo 13. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para el proceso de adaptación de la escala CUIDAR en madres de niños prematuros	

Anexo 14. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para estudio piloto de la intervención ACUNE	299
Anexo 15. Consentimiento informado primera fase	301
Anexo 16. Consentimiento informado adaptación del instrumento CUIDAR	303
Anexo 17. Consentimiento informado segunda fase	305
Anexo 18. Resultados cualitativos de la evaluación de la fidelidad teórica	307
Anexo 19. Resultados cuantitativos de la evaluación de la fidelidad teórica	308

Lista de tablas

Tabla 1 Características participantes estudio cualitativo.....	79
Tabla 2 Distribución variables cuantitativas estudio piloto.....	196
Tabla 3 Variables sociodemográficas según grupos de estudio.....	197
Tabla 4 Comparación entre grupos competencia para el cuidado en el hogar.....	198
Tabla 5 Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar en la medición basal y alrededor del alta	199
Tabla 6 Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar en la medición alrededor del alta y una semana después del alta	199
Tabla 7 Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar en la medición basal y una semana después del alta	199
Tabla 8 Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar según dimensiones en la medición basal y una semana después del alta	200
Tabla 9 Descripción de las principales variables cuantitativas de interés al momento del alta según grupo de estudio	201
Tabla 10 Frecuencia de las principales variables cualitativas de interés	202
Tabla 11 Efecto de la intervención sobre otras variables de interés entre grupos de estudio	204
Tabla 12 Valoración de la información y el contenido de la intervención ACUNE.....	204
Tabla 13 Valoración de las madres acerca de la cartilla ACUNE	205

Lista de figuras

Figura 1 Estructura CTE del estudio.....	46
Figura 2 Análisis del concepto de preparación de los padres para el alta de la unidad neonatal	47
Figura 3 Estructura general del diseño de métodos mixtos.....	56
Figura 4 Integración metodológica y la integración analítica.....	64
Figura 5 Esquema de la metodología utilizada para el diseño de la intervención.....	65
Figura 6 Esquema general de la fase cuantitativa.....	68
Figura 7 Categoría enfrentando el parto prematuro.....	81
Figura 8 Categoría: Experimentando la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal.....	90
Figura 9 Categoría empoderándose del cuidado del hijo prematuro.....	105
Figura 10 Categoría cuidando en el hogar.....	116
Figura 11 Esquema conceptual del empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro.....	148
Figura 12 Modelo teórico del empoderamiento enfermera/paciente.....	160
Figura 13 Modelo teórico del empoderamiento para la salud.....	161
Figura 14 Intervención ACUNE y su articulación con el modelo del empoderamiento para la salud.....	167
Figura 15 Flujograma operativo del trabajo de campo.....	193
Figura 16 Diagrama de flujo de los participantes durante el estudio piloto.....	195

Lista de Anexos

Anexo 1: Guía de entrevista semiestructurada de la fase 1	2622
Anexo 2. Ejemplo de la codificación y el uso de la matriz de análisis de los datos cualitativos	26363
Anexo 3. Ejemplo de la agrupación de código dentro de las categorías y subcategorías	26565
Anexo 4. Matriz de análisis de la categoría central: Empoderándose para el cuidado	26767
Anexo 5. Matriz de operacionalización de variables del estudio	279
Anexo 6: Escala competencia de las madres para el cuidado del hijo prematuro en el hogar: CUIDAR Ma-Pre.	27981
Anexo 7. Cuestionarios utilizados según variables de interés del estudio	28185
Anexo 8. Cuestionario de aceptabilidad	28587
Anexo 9. Guía de la entrevista para conocer la experiencia de las madres respecto a la intervención	28788
Anexo 10. Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar. CUIDAR versión cuidador, versión larga	288
Anexo 11. Autorización para la adaptación del Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar: CUIDAR. Versión cuidador y versión larga	29191
Anexo 12. Aprobación del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia	29393
Anexo 13. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para el proceso de adaptación de la escala CUIDAR en madres de niños prematuros	296
Anexo 14. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para estudio piloto de la intervención ACUNE	29999
Anexo 15. Consentimiento informado primera fase	3011
Anexo 16. Consentimiento informado adaptación del instrumento CUIDAR ..	30303
Anexo 17. Consentimiento informado segunda fase	30505
Anexo 18. Resultados cualitativos de la evaluación de la fidelidad teórica	30707
Anexo 19. Resultados cuantitativos de la evaluación de la fidelidad teórica ..	30806

Siglas, acrónimos y abreviaturas

DMM Diseño de Métodos mixtos

OMS Organización mundial de la salud

ACUNE Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado

UCIN Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal

CTE Estructura Conceptual Teórica Empírica

ECA Ensayo Clínico Aleatorizado

CUIDAR MaPre Escala CUIDAR adaptada para madres de niños prematuros

UdeA Universidad de Antioquia

COPE Programa Creando Oportunidades para el Empoderamiento de los Padres

NOC Nursing Outcomes Classification

Resumen

Introducción: La prematuridad es un problema de salud pública que implica riesgos importantes para la salud y la vida de los niños y representa una experiencia crítica para los padres. Los riesgos de la prematuridad no acaban con la hospitalización y los cuidados que los niños reciben en el hogar son determinantes en su bienestar. Es necesario ampliar la comprensión de las experiencias de los padres e integrarlas al diseño de intervenciones que apunten a fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros.

Objetivo: Establecer la factibilidad, aceptabilidad y efecto sobre la competencia para el cuidado, de una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de madres y padres de niños prematuros.

Metodología: Estudio de Método Mixto exploratorio secuencial, con marco de intervención.

El primer componente fue un estudio cualitativo, participaron 12 madres y 4 padres que vivieron la experiencia de tener un hijo prematuro y transitar al hogar después del alta. Se exploraron las experiencias en el proceso de preparación para el alta y el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos, a través de entrevistas semiestructuradas. Los datos fueron analizados con herramientas de la teoría fundamentada.

Los resultados del estudio cualitativo fueron integrados a una segunda fase, mediante el diseño de la intervención de enfermería ACUNE. La integración metodológica se dio a partir del enfoque embebido (*embedding*) o de incorporación, que supone la vinculación de datos en varios puntos del estudio. En el análisis la integración se realizó a través de la narrativa.

En el segundo componente de tipo cuantitativo, se evaluó la factibilidad, la aceptabilidad y el efecto de la intervención sobre la competencia para el cuidado, por medio de un estudio piloto de un diseño experimental, donde participaron 14 madres de niños prematuros en el grupo de intervención y 14 en el grupo control, para un total de 28 participantes. Las madres fueron reclutadas y aleatorizadas en una unidad neonatal durante la primera semana de hospitalización de su hijo. La intervención incluyó tres sesiones durante la hospitalización y una sesión de acompañamiento el día de ingreso al plan canguro. La medición basal se realizó al momento de ingreso al estudio y las mediciones de seguimiento al alta y una semana después del alta. Dentro del estudio piloto, también se realizaron entrevistas a 6 madres que participaron en el grupo de intervención, con la intención de conocer sus experiencias y ampliar el análisis de la aceptabilidad. El estudio piloto fue registrado como Actions for Empowered Maternal Neonatal Care (ACUNE): A Nursing Intervention. A Pilot Study, en el registro de ensayos clínicos de la U.S. National Library of Medicine. Identificador: NCT05005988.

Para medir la competencia de las madres para el cuidado en el hogar de sus hijos prematuros, se utilizó la escala CUIDAR MaPre, versión de la escala CUIDAR adaptada antes del inicio del estudio piloto. Se realizó un juicio con 7 de expertas y un estudio metodológico en el participaron 207 madres de niños prematuros y en el que se evaluaron las propiedades psicométricas del instrumento en esta población. Este proceso no hace parte del diseño mixto, pero fue realizado dentro de la tesis doctoral. Se incluyó en los objetivos y el dentro del trabajo como una forma de visibilizar este proceso dentro del trabajo.

Resultados:

En el estudio cualitativo se identificaron cuatro categorías: *afrontando el parto prematuro, experimentando la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal, empoderándose para el cuidado del hijo prematuro y cuidando en el hogar*. Tras el análisis, *empoderándose para el cuidado* se identificó como la categoría central. Se reafirmó el papel protagónico de la madre dentro del proceso y se identificaron barreras que limitan la participación paterna, entre ellas las restricciones para el ingreso de los padres impuestas durante la pandemia.

Los resultados del estudio cualitativo fueron integrados al diseño de la intervención. El empoderamiento orientó el enfoque teórico de la intervención *Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado (ACUNE)* que tiene como objetivo fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar a partir de un enfoque de empoderamiento. Contempla un componente cognitivo orientado a fortalecer los conocimientos sobre el cuidado como un recurso empoderador, un componente social que busca favorecer el reconocimiento de los recursos del contexto social para el empoderamiento y un componente comportamental orientado a promover una participación consiente en el cuidado directo del hijo prematuro. La intervención está estructurada en tres sesiones educativas, durante la primera semana de hospitalización y una sesión de acompañamiento después del alta, el día del ingreso al programa de seguimiento del plan canguro ambulatorio. La intervención se acompaña de una cartilla que incluye contenido acerca del cuidado del hijo prematuro y posibilidades de empoderamiento para el cuidado.

En la adaptación del instrumento CUIDAR, se obtuvo un índice de validez de contenido mayor a 0,8 en el juicio de expertos que indicó una adecuada representatividad de los ítems incluidos. El acuerdo entre jueces fue moderado con un Kappa de Fleiss= 0,51. Se realizó un análisis factorial exploratorio, se estableció la idoneidad de la muestra por un estadístico Kaiser-Mayer-Olkin=0,859 y prueba de esfericidad de Bartlett =2953,9 ($p =0,00$). Tras plantear diversos escenarios, un modelo de 7 dimensiones y 33 ítems explicó el 57,9% de la varianza, con un alfa de Cronbach de 0,852. Las pruebas de bondad de ajuste permitieron establecer mediante significación estadística del χ^2 de 0,01, un CFI=0,92, un BIC= > 10 y un RMSEA=0,05 un buen ajuste del modelo.

En el estudio piloto correspondiente al componente cuantitativo fase del diseño mixto, se encontró que el estudio es viable o factible en función de los recursos físicos y humanos, en la entrega de la intervención y en el desarrollo de los procedimientos de investigación. Durante el periodo de reclutamiento, hubo 146 ingresos, 32 (21,9%) cumplieron los criterios de inclusión, el porcentaje de reclutamiento fue de 87,5%. Hubo 1 pérdida en el grupo control por fallecimiento, entre la medición basal y la primera medición de seguimiento. Para la segunda medición hubo 5 pérdidas en el grupo de intervención y 6 en el grupo control, 42,8% en total. De las madres del grupo de intervención 4 no completaron la sesión de acompañamiento por situaciones administrativas, que sugieren la necesidad de realizar ajustes al protocolo para minimizar las pérdidas, facilitar la entrega de la intervención y el seguimiento durante el estudio.

En cuanto, a la aceptabilidad se identificó que es general es adecuada. Desde la perspectiva cuantitativa todas las madres indicaron que la intervención les pareció importante, útil, clara y pertinente. Se destacan algunos aspectos que pueden ser ajustados, como la información acerca del alta y la llegada al hogar valorada como regular por 2 de las madres, buena por 5 y excelente por 7. Con relación a la estructura de la intervención, el 50% de las madres percibió que el tiempo de cada sesión era corto y el 57,1% que las sesiones eran pocas. Desde la perspectiva cualitativa, se identificaron tres categorías que dan cuenta de la aceptabilidad: *reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial, identificando elementos diferenciales en la intervención ACUNE y encontrando aportes más allá del alta*. Dentro de la segunda categoría, la subcategoría *empoderándose*, describe como las madres lograron la apropiación del concepto y su expresión en la cotidianidad de la experiencia.

Por último, en cuanto al efecto tras verificar la comparabilidad de los grupos, se pudo establecer que en ambos mejoró la competencia para el cuidado. A pesar de que, desde una perspectiva descriptiva se identificaron diferencias en el nivel de competencia entre los grupos de estudio a favor de la intervención, éstas no fueron estadísticamente significativas. Sin embargo, si se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el análisis intra-grupo, entre la medición basal y la medición al alta con un tamaño del efecto mayor en el grupo de intervención (control n=13 basal 82,15; al alta 117,08 p=0,000, d 12,724 vs Intervención n=14 basal 80,71; al alta 121,14 p=0,000, d 18,550). Esta misma tendencia se identificó en la medición una semana después del alta respecto a la medición basal (control n=7 basal 86,71, una semana después del alta 112,57 p= 0,004, d 15,302 vs Intervención n=9 basal 81,22, una semana después del alta 118,67 p= 0,000, d 16,853). No se identificaron diferencias estadísticamente significativas entre el momento del alta y una semana después del alta. Los resultados tienen carácter preliminar y no son concluyentes, pero sugieren que la intervención ACUNE mejora el nivel de competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

Conclusiones

La experiencia de las madres y los padres de niños prematuros, en torno al fortalecimiento de la competencia para el cuidado es compleja, altamente emocional y depende en gran medida de las posibilidades de empoderamiento durante el proceso de preparación para el alta. Es por esta razón que una intervención de enfermería con enfoque de empoderamiento resulta pertinente en la preparación para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

La intervención ACUNE resultó ser factible y aceptable, sin embargo, se identificó la posibilidad de realizar ajustes para favorecer el reclutamiento, la entrega de la intervención, para limitar las pérdidas durante el seguimiento y mejorar la aceptabilidad. El efecto de la intervención sugiere que la intervención puede mejorar la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar, es conveniente, viable y recomendable realizar un estudio a mayor escala para identificar la efectividad de la intervención.

La escala CUIDAR- MaPre resultó ser válida y confiable en la valoración la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

Palabras Clave: enfermería neonatal; recién nacido prematuro; padres; unidades de cuidado intensivo neonatal, empoderamiento para la salud.

Abstract

Objective: To design a nursing intervention based on the experiences of parents of premature infants and to evaluate its preliminary effect on their competence to care for their children at home.

Methodology: Sequential exploratory Mixed Method Study, with an intervention framework.

In the first phase, a descriptive qualitative study was carried out, involving 12 mothers and four fathers who experienced having a premature child and going home after discharge. Experiences in the process of preparing for discharge and the development of competence for the care of their children were explored through semi-structured interviews. The data were analyzed with grounded theory tools.

The results of the qualitative study were integrated into a second phase, through the design of a nursing intervention. The methodological integration was based on the embedded approach (embedding, or incorporation), which involves linking data at various points in the study. Integration was analyzed through narrative.

Feasibility, preliminary effect, and acceptability were evaluated in a pilot study of an experimental design, where 14 mothers of preterm infants participated in the intervention group and 14 in the control group, for a total of 28 participants. Mothers were recruited and randomized in a neonatal unit during the first week of their children's hospitalization. The intervention included three sessions during hospitalization and a follow-up session on the day of admission to the kangaroo plan. A baseline measurement was performed at study entry and follow-up measurements were performed at discharge and one week after discharge. Within the pilot study, interviews were also conducted with six mothers who participated in the intervention group, in order to know their experiences and broaden the analysis of acceptability.

To measure the competence of mothers in the care of their premature children at home, the CUIDAR MaPre scale was used, a version of the CUIDAR scale adapted before the start of the pilot study. A trial was carried out with seven experts and a cross-sectional descriptive study in which 207 mothers of premature children participated and the psychometric properties of the instrument were evaluated. This process is not part of the mixed design, but it was carried out within the doctoral thesis.

Results:

In the qualitative study, four categories were identified: coping with premature birth, experiencing the daily life of prematurity in the neonatal unit, empowering oneself to care for the premature child, and taking care of children at home. After analysis, empowering oneself to care was identified as the core category. The central role of the mother in the

process was reaffirmed and barriers that limit parental participation were identified, including restrictions on the entry of fathers imposed during the pandemic.

The results of the qualitative study were integrated into the design of the intervention. Empowerment guided the theoretical approach of the Actions for Empowered Neonatal Care (ACUNE) intervention.

In the adaptation of the CUIDAR instrument, a content validity index greater than 0.8 was obtained by expert opinion, which indicated adequate representativeness of the items. The agreement between judges was moderate with a Fleiss Kappa = 0.51. An exploratory factorial analysis was performed, and the suitability of the sample was established by a Kaiser-Meyer-Olkin statistic = 0.859 and Bartlett's sphericity test = 2953.9 ($p = 0.00$). After proposing various scenarios, a model with seven dimensions and 33 items explained 57.9% of the variance, with a Cronbach's alpha of 0.852. The goodness-of-fit tests made it possible to establish a good fit of the model through the statistical significance of the $\chi^2 = 0.01$, a CFI = 0.92, a BIC = > 10, and an RMSEA = 0.05.

In the pilot study corresponding to the second phase of the mixed design, the study was found to be feasible in terms of physical and human resources, the delivery of the intervention, and the development of research procedures. During the recruitment period, there were 146 admissions, 32 (21.9%) met the inclusion criteria, and the recruitment percentage was 87.5%. There was one loss in the control group due to death, between the baseline measurement and the first follow-up measurement. For the second measurement, there were five losses in the intervention group and six in the control group, 42.8% in total. Of the mothers in the intervention group, four did not complete the follow-up session due to administrative situations, which suggests the need to make adjustments to the protocol to minimize losses and facilitate delivery of the intervention and follow-up during the study.

Regarding the preliminary effect, after verifying the comparability of the groups, it was established that both groups the competence for care improved. Although from descriptive perspective differences were identified at the level of competence for care between the study groups in favor of the intervention, these were not statistically significant. However, statistically significant differences were found in the intra-group analysis, between the baseline measurement and the measurement at discharge with a larger effect size in the intervention group (control $n = 13$, baseline 82.15; at discharge 117.08 $p=0.000$, $d = 12.724$ vs Intervention $n = 14$ baseline 80.71, at discharge 121.14 $p=0.000$, $d = 18.550$). This same trend was identified in the measurement one week after discharge compared to the baseline measurement (control $n = 7$ baseline 86.71, one week after discharge 112.57 $p = 0,004$, $d = 15,302$ vs Intervention $n = 9$ baseline 81.22, one week after discharge 118.67 $p = 0.000$, $d = 16.853$). No statistically significant differences were identified between the time of discharge and one week after discharge. The results

are preliminary and non-conclusive but suggest that the ACUNE intervention improves the level of competence for the care of premature children at home.

Finally, it was identified that the ACUNE intervention has adequate acceptability. From a quantitative perspective, all the parents indicated that the intervention seemed important, useful, clear, and pertinent to them. Some aspects that can be adjusted were highlighted, such as the information about discharge and arrival at home, rated as regular by two of the mothers, good by five, and excellent by seven. Regarding the structure of the intervention, 50% of the mothers perceived that the time spent in each session was short and 57.1% that the sessions were few. From a qualitative perspective, three categories were identified that account for acceptability: recognizing preparation for care of premature children as an essential process, identifying differential elements in the ACUNE intervention, and finding contributions beyond discharge. Within the second category, the empowering oneself subcategory describes how the mothers achieved the appropriation of the concept and its expression in the daily experience.

Conclusions:

The experience of mothers and fathers of premature children around the strengthening of their competence for care is complex, highly emotional, and depends largely on the possibilities of empowerment during the process of preparation for discharge. For this reason, a nursing intervention with an empowerment approach is relevant in preparing them for the care of their premature children at home.

The ACUNE intervention was found to be feasible and acceptable, however, the possibilities of adjusting favor recruitment, to the delivery of the intervention, to limit losses during follow-up, and to improve acceptability were identified. The preliminary effect suggests that the intervention improves competence for the care of premature children at home, and that it is convenient, feasible, and recommendable to carry out a large-scale study to further identify its effectiveness.

The CUIDAR- MaPre scale turned out to be valid and reliable to assess competence for the care of premature children at home

Keywords: neonatal nursing, infant premature, parents, Intensive Care Units Neonatal, empowerment for health

Introducción

El cuidado de los niños prematuros y sus familias es un tema de interés para los profesionales de enfermería, puesto que la prematuridad es un problema de salud pública que trae consigo una alta carga de morbilidad y mortalidad asociada a la inmadurez de los órganos y sistemas de los niños nacidos antes de las 37 semanas de gestación¹⁻³. Adicionalmente, el nacimiento prematuro, la hospitalización en la unidad neonatal, la transición al hogar y el cuidado después del alta, son eventos críticos para las madres y los padres, quienes suelen experimentar sentimientos de culpa, ansiedad, estrés, miedo e incertidumbre frente al futuro de sus hijos^{4,5}.

En este complejo escenario es importante considerar que los riesgos de la prematuridad no acaban con la hospitalización^{1,2} y que el cuidado que los niños prematuros reciben en el hogar es determinante para su salud y bienestar a corto y largo plazo. Los niños prematuros requieren unos cuidados diferenciales, dada su vulnerabilidad y su inmadurez fisiológica, por lo tanto, antes de ir al hogar con sus hijos, las madres y los padres deben adquirir conocimientos, confianza y habilidades para el cuidado, lo que se constituye como un importante criterio de alta de la unidad neonatal⁶⁻⁸ del que depende, en gran medida, el bienestar y desarrollo del niño prematuro⁹.

La competencia para el cuidado va más allá de los conocimientos y habilidades; involucra aspectos emocionales, personales y sociales. La transición al hogar y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado en el hogar de un hijo prematuro son fenómenos complejos y multidimensionales, de interés para la profesión y la disciplina, por lo que se hace necesario no solo ampliar su comprensión, sino también generar evidencia empírica relacionada con el efecto de las intervenciones de enfermería orientadas a fortalecer la capacidad para el cuidado de los hijos prematuros.

Es así, como en el presente estudio se diseñó y se evaluó una intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado en el hogar de los hijos prematuros. Un aspecto clave del estudio fue su abordaje mediante un Diseño de Método Mixto (DMM), en el que los hallazgos de una primera fase cualitativa se integraron al diseño de la intervención y orientaron su enfoque teórico. El estudio cualitativo también brindó elementos contextuales que ayudaron a establecer la estructura y entrega de la intervención en las circunstancias actuales de la práctica profesional, condicionada por la pandemia.

El empoderamiento surgió como la categoría central de la experiencia de las madres y los padres, quienes indicaron que reconocer y creer en sus capacidades, les permitió participar de forma más activa en el proceso de preparación para el alta, lo que fue determinante en el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos

prematureros. Este abordaje permitió diseñar una intervención de enfermería cercana a la realidad, lo que contribuye a su pertinencia social y genera mayores posibilidades de aplicación en la práctica profesional de enfermería en el contexto local.

Es importante resaltar que, si bien la preparación para el alta debe estar orientada a ambos padres para promover el vínculo y la corresponsabilidad en el cuidado^{8,9} las madres siguen siendo las principales receptoras del proceso educativo y representan el eje central del cuidado dentro de los hogares¹⁰. Este aspecto se acentuó mucho más durante la pandemia, ya que el ingreso de los padres y en general el acompañamiento directo fue restringido como una medida para evitar el contagio, la madre se convirtió en la principal receptora de la educación para el cuidado de su hijo. Este elemento contextual cobró una especial relevancia dentro del estudio y le dio un mayor sentido al abordaje metodológico, al considerar que el DMM con marco de intervención, no solo orienta acerca del aspecto susceptible de intervenir, sino que también permite identificar factores contextuales que pueden incidir o limitar la entrega de la intervención. Al respecto, pese a que la intención inicial era dirigir la intervención a ambos padres, dada la realidad de la pandemia la evaluación de la intervención ACUNE se realizó solo con madres. Sin embargo, es importante destacar que las perspectivas de ambos aportaron a una mejor comprensión de sus necesidades en torno al desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos prematuros y orientaron el diseño de la intervención.

En la primera parte del trabajo se presenta la problematización del fenómeno de estudio, la justificación del trabajo y las razones para el abordaje mediante un DMM. Se plantean las preguntas y los objetivos que son tanto de tipo cualitativo, como cuantitativo y que incluyen el propósito de la integración dentro del diseño metodológico.

En la segunda parte se presenta el marco teórico en el que se revisa el contexto de la prematuridad a través de datos y cifras que van desde lo global a lo local y lo ubican como un problema de salud pública. Posteriormente se presentan elementos teóricos y conceptuales que, desde la disciplina de enfermería orientan la comprensión del fenómeno y el abordaje metodológico; en este apartado se realiza un análisis del sistema Conceptual Teórico Empírico (CTE). De igual forma, se presenta un análisis del concepto de preparación para el alta del hijo prematuro, que resultó ser esencial para delimitar el problema. Por último, se describe la evidencia en torno a intervenciones educativas de enfermería, en los procesos de preparación para el alta de la unidad neonatal, que permitieron identificar aspectos clave para el diseño de la intervención.

En el tercer componente contempla la metodología, iniciando por el diseño exploratorio secuencial con marco de intervención. Posteriormente se define la metodología de la fase cualitativa, la integración del DMM y la fase cuantitativa. También se incluye la metodología de la adaptación del instrumento CUIDAR. Para cada fase se define el análisis de los datos.

La última parte del trabajo aborda los resultados, el análisis y la discusión. Dada la metodología del diseño exploratorio secuencial, la primera fase conduce a la segunda, lo que supone la presentación de los resultados, el análisis y la discusión, antes de continuar con la fase siguiente.

Inicialmente se presentan, los resultados, el análisis y la discusión del estudio cualitativo correspondiente a la primera fase del diseño mixto y que responde al primer objetivo específico.

Posteriormente se desarrolla la integración, punto central del estudio de método mixto. Para el caso, ésta se realizó en el diseño de la intervención ACUNE, los resultados orientaron el enfoque teórico, por lo que se presenta nuevamente la revisión de evidencia empírica y los aspectos teóricos y disciplinares relacionados de forma concreta con el empoderamiento para la salud. En este apartado se da a conocer la forma como la teoría se expresa en la intervención y se presenta la valoración de la fidelidad teórica. Este componente responde al segundo objetivo específico del estudio.

En tercer lugar, se dan a conocer los resultados del proceso de adaptación de la escala CUIDAR en la población de interés y el análisis que llevó a establecer la validez y confiabilidad de la nueva versión del instrumento CUIDAR MaPre. Este proceso no hace parte del diseño mixto, se ejecutó dentro de la tesis doctoral dada la necesidad de contar con un instrumento válido y confiable para medir la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar. En este apartado se da respuesta al tercer objetivo específico.

Por último, se presentan los resultados, el análisis y la discusión del estudio piloto, respondiendo al cuarto, quinto y sexto objetivo específico, relacionados con la viabilidad, el efecto preliminar y la aceptabilidad de la intervención ACUNE.

Finalmente, se presentan las conclusiones, las recomendaciones y aspectos generales relacionados con las actividades de divulgación del trabajo y sus resultados.

1. Planteamiento del problema

El cuidado que los niños prematuros por parte de sus padres, se enmarca en la conceptualización ontológica del cuidado de Janice Morse¹¹⁻¹³, como una característica humana: el cuidado es parte de su naturaleza, es común e inherente a las personas; como característica universal, básica y constante en la sociedad humana. Así mismo, se ubica en los conceptos de Madeleine Leininger, quien manifiesta que “el constructo cuidado se ha manifestado durante millones de años como fundamental en el crecimiento, desarrollo y supervivencia de los seres humanos”¹⁴.

En este sentido, es posible identificar que el cuidado de los niños prematuros es esencial y en cierto sentido natural; sin embargo, la prematurez condiciona unos cuidados diferenciales respecto a los niños nacidos a término, que resultan ser esenciales para su supervivencia y para su bienestar.

El parto prematuro, entendido como aquel que ocurre antes de la semana 37 de gestación^{3,15}, es un problema de salud pública que implica una alta carga de mortalidad y morbilidad asociada; además, genera altos costos sociales y económicos^{1-3,15}.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reportó en el 2016, que la prematurez en el mundo oscila entre 5% y el 18%¹⁶. Esta variabilidad, obedece al nivel de desarrollo de los países y a los recursos de los sistemas de salud¹⁷. En Colombia, según un informe del Instituto Nacional de Salud¹⁸, durante los años 2007 a 2016, la prematurez fue en promedio de 9,07%. El porcentaje más bajo de prematuros se encontró en el año 2007 (8,49%) y el más alto en el año 2016 (9,49%), notándose un incremento sostenido en los últimos cinco años. Estas cifras cobran especial importancia teniendo en cuenta que aproximadamente el 44% de las muertes de menores de cinco años se producen durante el periodo neonatal¹⁵ y de ellas aproximadamente el 29% es explicada por la prematurez¹⁹.

Un informe de Naciones Unidas, publicado en el año 2017²⁰, señaló que la prematurez es la principal causa de mortalidad infantil y aunque los niños que mueren antes de los cinco años han disminuido a 5,6 millones en 2016 en comparación con casi 9,9 millones en 2000, la proporción de menores de cinco años que mueren en la etapa neonatal ha aumentado del 41 al 46 % durante el mismo periodo de tiempo.

Según cifras del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Banco Mundial del 2016²¹, Colombia tuvo una tasa de mortalidad neonatal de 9 por 1000 nacidos vivos, mientras que en otros países de la región las tasas fueron variables: Brasil 8 x 1000 NV, Chile 5 x 1000 NV, Argentina 6 x1000 NV, Ecuador 11 x1000 NV, Guatemala 14 x 1000 NV, Bolivia 19 x 1000 NV, entre otros. Las desigualdades en cuanto a la

mortalidad neonatal son reflejo del desarrollo social y económico de los países y los territorios²².

En general los niños prematuros tienen mayor riesgo de enfermar y morir comparativamente con los niños nacidos a término, por lo tanto, tienen mayores demandas de atención. En Estados Unidos en el año 2015, la duración de las hospitalizaciones para los bebés prematuros fue en promedio de 13 días en comparación con 1,5 días para los bebés a término; los costos derivados de la atención de los bebés prematuros en el primer año de vida fueron en promedio diez veces mayor que aquellos niños nacidos a término²³. Pero además de los costos económicos, es necesario considerar que las complicaciones tempranas y tardías que afectan la salud y el bienestar de los niños y generan un alto impacto social y una importante carga emocional para los padres y las familias²⁴⁻²⁶.

La OMS, en el marco de los Objetivos de desarrollo sostenible, propone reducir la mortalidad neonatal prevenible y enfocarse en el cuidado equitativo y de calidad para minimizar la discapacidad a largo plazo¹⁵. De igual forma incluye la prematurez dentro de la agenda de acción mundial para la investigación, para mejorar las condiciones de atención y cuidado de los niños prematuros, lo que reitera la importancia de orientar acciones para al cuidado de este grupo poblacional y sus familias. Así mismo, compromete de manera directa a los profesionales de enfermería como actores fundamentales de los sistemas de salud y del cuidado neonatal en todos los niveles de atención.

En este mismo sentido a nivel nacional, en el marco del Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE), la Ruta de Atención Integral Materno Perinatal ²⁷, plantea como propósito identificar y gestionar oportunamente vulnerabilidades, factores de riesgo y alteraciones que inciden en la salud de la mujer gestante y del recién nacido, lo cual ubica a los niños prematuros y sus familias como un grupo poblacional de especial interés para los profesionales y para el sistema de salud colombiano.

Es así como la profesión de enfermería, tiene un gran compromiso social frente a las problemáticas que afectan a este grupo poblacional. Una de ellas tiene que ver con la continuidad del cuidado de los niños prematuros después del alta y su transición al hogar. Se ha descrito que el nacimiento prematuro y la subsiguiente hospitalización de los hijos es un evento crítico para las madres y los padres, cuyos efectos se extienden después del alta de la unidad neonatal, tiempo en el cual pueden expresar dificultades relacionadas con limitaciones de tiempo, aislamiento social, ansiedad, estrés y preocupaciones por aumento de la carga financiera, derivadas del cuidado del hijo prematuro ^{28,29}.

Estas situaciones pueden incidir en la capacidad de cuidado de los hijos prematuros, para quienes el riesgo derivado de la prematurez no acaba con la

hospitalización. Se ha descrito que después del alta, los niños prematuros, tienen un mayor número de consultas por urgencias y reingresos hospitalarios que los niños a término²³. También pueden enfrentar dificultades con la alimentación³⁰, retrasos en los esquemas de vacunación, mayor incidencia de infecciones^{31,32} y secuelas a largo plazo relacionadas con su neurodesarrollo²⁶.

Por todo esto, el cuidado en el hogar de los niños prematuros después del alta hospitalaria es determinante en su bienestar y resulta ser una tarea desafiante para los padres, quienes pasan a asumir la responsabilidad del cuidado de sus hijos en sus hogares, lejos de la seguridad del entorno hospitalario. El alta de la unidad neonatal supone una transición compleja para los padres, en la que el nuevo escenario de cuidado es su entorno cotidiano, el cual debe ajustarse a las necesidades de su hijo prematuro. Al respecto Boykova⁴ publicó en 2016, una revisión de literatura en la que incluyó 50 estudios publicados entre 1980 y 2014, relacionados con la transición de los padres de niños prematuros al hogar. Los resultados dan cuenta de los procesos y dificultades que experimentan los padres, los cuales fueron agrupados en 10 categorías: 1) dificultades para establecer roles parentales y estilos de crianza, 2) alteraciones en la interacción con su hijo, 3) ansiedad, preocupación y depresión, 4) pena y culpa, 5) desordenes de estrés postraumático, 6) carga del cuidador, 7) fatiga, 8) normalidad versus singularidad, 9) necesidad de soporte social y profesional y 10) aprendizaje de las habilidades de cuidado y crianza. Esta última categoría, se presenta como una dimensión central de la transición al hogar y representa un eje articulador de los procesos educativos para el alta.

La preparación para el alta de la unidad neonatal es un proceso que según Smith et al³³, implica la obtención de habilidades y conocimientos técnicos, confort emocional y confianza en el cuidado de los niños por parte de los cuidadores primarios en el momento del alta. El objetivo de la preparación para el alta es permitir que las familias se sientan listas para asumir el cuidado total de su bebé al momento del alta y para hacer una transición exitosa de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) al hogar. Estos elementos ponen de manifiesto la complejidad de los procesos de preparación para el alta, puesto que van más allá de habilidades y conocimientos para el cuidado e involucran aspectos relacionados con las emociones, la confianza, el apoyo social entre otros.

Preparar a los padres para el alta, requiere la participación del equipo interdisciplinario; sin embargo, se ha reconocido el papel protagónico de los profesionales de enfermería. Su liderazgo en el proceso ha sido descrito como un elemento predictivo en el éxito del proceso^{34,35}. De allí la importancia que la profesión cuente con evidencia de la efectividad de las estrategias de preparar a los padres, para orientarlos hacia el fortalecimiento de la competencia para el cuidado de su hijo prematuro en el hogar.

En 2016 Cheng, et al³⁶, llevaron a cabo un proyecto de implementación de prácticas de enfermería basadas en la evidencia, para preparar a los padres para el alta de la unidad neonatal. La muestra estuvo constituida por 20 madres y 20 enfermeras de

la Unidad. El estudio mostró que las recomendaciones eran aplicables a la práctica y podían ser acogidas por el personal y por los padres. Entre las recomendaciones con un porcentaje de cumplimiento superior al 95%, estaba la participación familiar desde el momento de la admisión, la evaluación formal de las capacidades de cuidado de la familia y la evaluación psicosocial y de recursos para el cuidado en el hogar. Estos hallazgos ratifican la conveniencia y las posibilidades de implementación de prácticas basadas en la evidencia en la realidad de los contextos de cuidado neonatal.

Por otra parte, existe evidencia acerca de que la formalización de programas de preparación para el alta tiene efectos positivos para los padres y sus hijos. Shieh et al³⁷, evaluaron por medio de un Ensayo Clínico Aleatorizado (ECA) realizado en Taiwán, con 29 madres en el grupo control y 30 en el grupo intervención, el efecto de una intervención educativa en la confianza y el conocimiento para el cuidado. Los autores encontraron un mayor nivel de conocimiento al momento del alta en el grupo experimental (19.14 ± 3.08 vs 17.7 ± 2.07 $p=0.45$) y un mayor nivel de confianza para el cuidado (86.83 ± 14.40 vs 77.23 ± 14.24 $p=0.01$).

En este mismo sentido O'Brien et al³⁸, publicaron los resultados de un gran ECA tipo clúster, en el que participaron 19 UCIN canadienses, 6 australianas y 1 neozelandesas y los padres de 895 niños prematuros en el grupo de intervención y 891 grupo control. En el estudio se demostró que un programa educativo formal para el alta basado en el modelo de atención centrado en la familia, mejora la ganancia de peso (cambio medio en las puntuaciones Z: 1.58 ± 0.51 vs 1.45 ± 0.49 $p=0.000$), el aumento de peso promedio diario ($26,7 \pm 9,4$ vs $24,8 \pm 9,5$ $p=0,000$), disminuye los niveles de estrés en los padres ($2,3 \pm 0,8$ vs $2,5 \pm 0,8$ $p=0,000$) y la ansiedad ($70,8 \pm 20,1$ vs $74,2 \pm 19,9$ $p=0,00$).

Peyrovi et al.³⁹ realizaron un estudio cuasiexperimental con grupo control, en Irán, con 40 madres en cada grupo, en el que una intervención de preparación para el alta mejoró la autopercepción de la madre frente a su preparación emocional al momento del alta ($7,5 \pm 1,1$ vs $6,5 \pm 0,9$, $p=0,001$) y su preparación técnica para el cuidado ($6,9 \pm 1,1$ vs $5,8 \pm 1,1$ $p=0,001$).

En este mismo sentido Chen et al⁴⁰., realizaron un estudio cuasiexperimental con grupo control en Taiwán, con 41 padres en cada grupo. Encontraron que las puntuaciones medias acerca de la preparación para el alta fueron significativamente más altas en el grupo de intervención (216.19 ± 29.85 vs 194.76 ± 37.01 $p=0.001$). Por análisis de Regresión lineal se demostró que la calidad de la enseñanza del alta explicaba el 39% de la variación en preparación de los padres para el alta de su hijo prematuro.

Zhang R et al⁴¹., publicaron un estudio piloto realizado en China, en el que valoraron la efectividad de un programa educativo centrado en la familia, con 30 padres grupo intervención y 31 en el control. Los resultados mostraron que los niños del grupo

de intervención tuvieron mayor ganancia de peso (886 vs 542 p = 0,013), menor tiempo en UCI neonatal (43 vs 46 p = 0,937) y un menor porcentaje reingresos después de un mes (6,5% vs 50%; p=0,001). Las puntuaciones medias de estrés de los padres del grupo de intervención fueron más bajas (42,6 ±3,77 vs a 59,40±9,14 p = 0,007).

Vohr B, et al⁴²., en una cohorte prospectiva de 957 niños prematuros en EEUU, demostraron mediante el modelo de regresión, que un programa educativo de transición al hogar está asociado con un menor riesgo de re-hospitalización a los 90 días (OR, 0,57; IC 95 %, 0,36-0,93; P = 0,03).

En América Latina, existen estudios con intereses particulares como, por ejemplo, la efectividad de intervenciones sobre la capacidad de alimentación del niño prematuro⁴³ y efectividad de programas de seguimiento⁴⁴. También, se han realizado estudios que orientan hacia la comprensión de la complejidad de la experiencia de los padres de niños prematuros frente al cuidado en el hogar, abordados bajo metodologías cualitativas⁴⁵⁻⁴⁷.

A nivel local se han desarrollado estudios de tipo cuasi experimental que orientan hacia el reconocimiento de que las intervenciones educativas de enfermería durante los procesos de preparación para el alta de la unidad neonatal mejoran los conocimientos, las habilidades y la experiencia de las madres en el cuidado de sus hijos. Araque et al., publicaron en el 2010⁴⁸, resultados de un estudio en el que implementaron una estrategia educativa basada en los diferentes componentes de modelo plan canguro a 10 madres de niños prematuros. Debido al tamaño de la muestra los resultados no son concluyentes, pero se observó que la intervención mejoró principalmente los conocimientos y las prácticas de la estrategia del contacto piel a piel. Otro estudio de tipo cuasi experimental realizado en Colombia por German A, en el año 2017⁴⁹, en el que participaron 19 madres, identificó que un programa educativo para madres de niños prematuros disminuyó el estrés de las madres, incrementó su participación en el cuidado y mejoró la percepción de la calidad de cuidado de enfermería. Estos estudios dan cuenta de las posibilidades de este tipo de intervenciones y a su vez reafirman la necesidad de ampliar la evidencia empírica en torno al tema en la realidad de la práctica del contexto local. También, plantean la importancia de aclarar y fortalecer el enfoque teórico disciplinar que puede sustentar este tipo de intervenciones de enfermería.

Es posible identificar que las madres y los padres atraviesan una compleja transición situacional al ir con su hijo al hogar después del alta hospitalaria. La transición es un tema de particular interés para la disciplina, puesto que durante este periodo las personas experimentan profundos cambios en su mundo⁵⁰⁻⁵¹. Así, el alta hospitalaria se constituye como un proceso crítico en el que las madres y los padres deben transitar del entorno hospitalario al cuidado independiente de sus hijos prematuros en el hogar, lejos de la seguridad que les proporciona el apoyo y el cuidado profesional⁵²⁻⁵⁵.

En este proceso, es necesario reconocer que la competencia de los padres para cuidar a sus hijos prematuros juega un papel central puesto que favorece la transición al hogar. La competencia del cuidador tiene que ver con el sentimiento o la autopercepción del cuidador de ser capaz de manejar el rol de cuidador, está directamente relacionado con la calidad del cuidado que reciben las personas con algún grado de dependencia en el hogar y es definida como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona o su cuidador para ejercer su labor de cuidado en la vivienda⁵⁹. Este constructo guarda una estrecha relación con la teoría de las transiciones, incluye las dimensiones conocimientos, unicidad (condiciones personales), instrumental (habilidades), disfrute (bienestar), anticipación y relación social. Sus dimensiones son coherentes con la experiencia de los padres de niños prematuros y las metas de los procesos de preparación para el alta de la unidad neonatal, en tanto que permite valorar no solo aspectos relacionados con los conocimientos y las habilidades, sino también con el bienestar de la madre y sus relaciones sociales. El cuidado de los niños prematuros en el hogar es una situación que exige por parte de los padres el conocimiento y la habilidad para un cuidado diferencial respecto a un niño a término. Esta capacidad de los cuidadores depende entre otros aspectos, del nivel educativo, del apoyo que reciben y del conocimiento de lo que está sucediendo^{57,58}.

El presente estudio parte del reconocimiento de la complejidad de la experiencia de los padres de niños prematuros en torno al desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos en el hogar e identifica como un aspecto central, la importancia de generar intervenciones socialmente sensibles y cercanas a la realidad del contexto local. Si bien como se ha descrito, existe evidencia acerca de los resultados positivos de la formalización de las intervenciones en la preparación para el alta, esta proviene de contextos notablemente diferentes al local.

Es posible establecer que existe cierto consenso en los contenidos de la educación y que en todas y que a nivel global la capacidad de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros es un criterio de alta de la unidad neonatal, pero en la evidencia revisada las intervenciones son diversas en su enfoque y perspectiva teórica, además pese a estar soportadas en una amplia literatura ninguna de ellas contempló de forma directa las experiencias de los padres como elementos orientadores.

Es así, como se hace visible la necesidad de diseñar una nueva intervención de enfermería, que reconozca los aspectos centrales de la experiencia desde la voz de los padres, que valore los elementos teóricos disciplinares que soportan dichas experiencias

y los aspectos contextuales que la determinan, para incrementar sus posibilidades de su traslación a la práctica.

A la luz de esta necesidad, un estudio de método mixto exploratorio secuencial, permitió desde un componente cualitativo inicial, comprender las experiencias de los

padres de niños prematuros e integrar los hallazgos en una intervención de enfermería orientada a fortalecer la competencia para el cuidado, que posteriormente fue evaluada en un estudio piloto. En el diseño de la intervención se contemplaron elementos teóricos y empíricos, para complementar la perspectiva experiencial.

La generación de conocimiento de enfermería en el contexto, la aplicación de la teoría disciplinar en la realidad de la práctica y la generación de evidencia acerca del efecto de las intervenciones son compromisos de la profesión a los que atiende el presente estudio.

Se espera que los resultados aporten al bienestar de los niños prematuros y sus familias, aumenten la evidencia empírica para fortalecer los procesos de preparación para el alta y la participación de los profesionales de enfermería en estos procesos y finalmente aporten al conocimiento disciplinar en enfermería en el contexto local.

2. Justificación

La prematuridad es una condición compleja y multidimensional que le demanda a la disciplina y a la profesión de enfermería, intervenciones para favorecer el bienestar de los niños prematuros, sus padres y sus familias. La continuidad del cuidado de los niños prematuros en su hogar es un tema de particular interés para la profesión, por lo que es necesario generar evidencia que oriente los procesos de preparación de las madres y los padres para el alta, en los que se considere las realidades de las familias y las particularidades derivadas de la diversidad socio cultural propias del contexto.

Para el cuidado de un niño prematuro en el hogar, las madres y los padres deben desarrollar la competencia antes del alta de la unidad neonatal, situación en la que el profesional de enfermería tiene gran responsabilidad, pues además de liderar los procesos de preparación para el alta, participa en la valoración de la capacidad de cuidado antes de ir al hogar con su hijo prematuro.

Se ha descrito que el desarrollo de la competencia para el cuidado de los niños prematuros en el hogar está mediado por una serie de factores como la edad, el nivel educativo, la estructura familiar, la seguridad y la confianza^{60,61}. Así mismo, se ha podido identificar que los conocimientos y las habilidades para el cuidado, conforman una categoría central del proceso de preparación para el alta; sin embargo, existen muchos otros aspectos que la condicionan, como el establecimiento del rol parental, las interacciones entre padres e hijos, la ansiedad, la preocupación, la culpa, la carga del cuidador, la red y el apoyo social, entre otras⁴. Las madres y los padres se enfrentan a una situación compleja ya que deben alcanzar la competencia de cuidado, en el marco de un proceso de transición, que implica pasar de la seguridad del entorno hospitalario al cuidado en el hogar de su hijo prematuro⁵³⁻⁵⁶. Sumado a lo anterior, en el hogar experimentan a menudo angustia, estrés ansiedad⁴⁵⁻⁴⁷, preocupación, depresión, fatiga^{4,25} y miedo^{37,45}; esta carga emocional puede limitar las posibilidades de un cuidado efectivo en el hogar⁶².

Bajo esta mirada, diseñar intervenciones de enfermería efectivas para la preparación de las madres y los padres de niños prematuros para el alta, no solo es un reto, sino también un compromiso con el futuro, con el desarrollo y el bienestar de los niños prematuros y sus familias. Esta es una responsabilidad social de los profesionales de enfermería, que trasciende el contexto asistencial de la institución de salud y se ubica en la realidad de las familias y las comunidades.

En este sentido, es de gran importancia fortalecer y formalizar los programas educativos para las madres y los padres de niños prematuros. De igual manera, es necesario desarrollar procesos investigativos que valoren el efecto de los programas de

enfermería y que, a través de la evidencia, orienten la implementación de estrategias que contribuyan a una experiencia de cuidado en el hogar más satisfactoria para las madres y los padres, que también sea segura para sus hijos. Este propósito cobra especial importancia dado que la evidencia³⁷⁻⁴² proviene principalmente de contextos notablemente diferentes al local, en donde existen pocas publicaciones acerca de la formalización de los procesos de preparación para el alta y del papel de los profesionales de enfermería en los mismos.

En el presente estudio se diseñó y se evaluó de forma preliminar una intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar después de alta hospitalaria. De esta forma, se aporta a la necesidad de generar evidencia empírica acerca de la efectividad de las intervenciones de enfermería en los procesos educativos propios de los contextos de cuidado neonatal. Se consideró la importancia de incorporar la evidencia frente al tema y el conocimiento propio de la disciplina mediante la aplicación de un marco teórico disciplinar, para contribuir a una mayor apropiación del proceso de preparación para el alta por parte de los profesionales de enfermería y para clarificar su rol dentro de los equipos interdisciplinarios en este tipo de procesos educativos.

Desde el punto de vista social el presente trabajo responde a la necesidad y el compromiso de generar aportes para el diseño de estrategias que favorezcan el bienestar y el desarrollo de los niños prematuros y sus familias. Se considera la experiencia de las madres y los padres de niños prematuros, como punto de partida para orientar el diseño de la intervención, lo cual les da voz dentro del proceso investigativo, permite darle una mayor pertinencia social y contextual al estudio y se constituye en un elemento diferenciador dentro de la intervención diseñada. Se espera aportar elementos para la prevención de la morbilidad y mortalidad neonatal relacionada con los riesgos después del alta hospitalaria, que podrán articularse a las políticas públicas y programas de alta y de seguimiento institucionales.

La comprensión de las vivencias de las madres y los padres en torno al desarrollo de la competencia para el cuidado del hijo prematuro y la evaluación preliminar de una intervención de enfermería cuyo diseño estuvo orientado por sus experiencias, permite establecer líneas para generar una evidencia más sólida frente al tema, que pueda ser aplicada a la práctica, dada su cercanía a la realidad y a su evaluación en el contexto local. Los resultados obtenidos, permiten reconocer aspectos susceptibles de ser incorporados en programas institucionales de preparación para el alta, orientar la aplicación de elementos teóricos disciplinares en dichos programas y plantear aspectos de importancia que deben ser considerados dentro de las políticas públicas relacionadas con el tema.

3. Pregunta de investigación

¿Es factible, aceptable y permite fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros, una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de las madres y los padres que han vivido este proceso?

3.1 Cuerpo de preguntas

3.1.1 ¿Cómo experimental las madres y los padres la preparación para el alta de la unidad neonatal y para el cuidado del hijo prematuro?

3.1.2 ¿Cuáles con los aspectos susceptibles a intervenir por enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar?

3.1.3 ¿Cuáles son los componentes y la estructura de una intervención de enfermería para favorecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar?

3.1.4 ¿Cómo medir de forma valida y confiable la competencia para el cuidado en el hogar de los hijos prematuros?

3.1.5 ¿Es factible evaluar una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros, en la realidad de la práctica profesional de enfermería de una unidad neonatal?

3.1.7 ¿Cuál es la aceptabilidad de una intervención de enfermería diseñada considerando las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros?

3.1.6 ¿Tiene algún efecto la implementación de una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros, sobre el nivel de competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar?

4. Objetivos

4.1 Objetivo general

Establecer la factibilidad, aceptabilidad y efecto sobre la competencia para el cuidado, de una intervención de enfermería diseñada a partir de las experiencias de madres y padres de niños prematuros.

4.2 Objetivos específicos

4.2.1 Comprender las experiencias de las madres y los padres en el proceso de preparación para el alta y en el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar.

4.2.2 Diseñar una intervención de enfermería para el fortalecimiento de la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar, teniendo en cuenta las experiencias de las madres y los padres.

4.2.3 Determinar la consistencia interna y la validez de constructo del instrumento CUIDAR para medir la competencia para el cuidado en el hogar de los hijos prematuros.

4.2.4 Establecer la factibilidad de una intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

4.2.6 Determinar la aceptabilidad de la intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

4.2.5 Establecer la diferencia en el nivel de competencia para el cuidado en el hogar del hijo prematuro entre las madres que reciben la preparación usual y las que reciben la intervención de enfermería para establecer el efecto de la intervención

5. Marco teórico

El fenómeno de estudio del presente trabajo tiene que ver con el fortalecimiento de la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar después del alta de la unidad neonatal. Particularmente con los aspectos que de acuerdo con la experiencia de los padres que han vivido esta situación, pueden integrarse a una intervención de enfermería que favorezca el fortalecimiento de esta competencia.

Para una mayor comprensión del fenómeno de estudio, el marco teórico está compuesto por tres componentes. El primero tiene que ver con el *contexto general de la prematuridad*, en el cual se abordan temas relacionados con la epidemiología que dan cuenta de ésta como problema de salud pública. Se revisan cifras y datos desde el contexto global al local.

El segundo componente plantea un *abordaje teórico y conceptual* de la preparación para el alta, la transición al hogar y la competencia para el cuidado en el hogar de los niños prematuros desde una perspectiva general, con la intención de visibilizar y comprender el fenómeno a la luz del conocimiento disciplinar. En este apartado también se realiza un análisis del concepto preparación para el alta del hijo prematuro, que fue de gran importancia para delimitar el fenómeno de estudio. Cabe anotar, que el enfoque teórico disciplinar del empoderamiento para la salud que orienta la intervención, se presenta dentro del diseño, puesto que fue definido a partir del análisis de los resultados del estudio cualitativo.

Por último, en el tercer componente del marco teórico se presenta una revisión de la literatura acerca de *las intervenciones en los procesos de preparación para el alta* de la unidad neonatal, que le dan soporte al estudio y dan cuenta de la evidencia actual en torno a este tipo de intervenciones. En el apartado diseño de la intervención, nuevamente se realiza una revisión de literatura frente a las intervenciones de enfermería, pero se delimitan a aquellas que tienen un enfoque de empoderamiento. Esta nueva revisión obedece al diseño, puesto que los hallazgos del estudio cualitativo orientaron nuevas búsquedas de literatura de acuerdo con el enfoque teórico de empoderamiento para la salud.

5.1 Contexto general de la prematuridad

Según cifras de la Organización mundial de la salud (OMS)¹⁴, en el 2016 la incidencia global del nacimiento prematuro fue de aproximadamente 15 millones por año. En los Estados Unidos, casi 1 de cada 10 bebés nacen de forma prematura. En este mismo año la OMS informó que la prematuridad en el mundo oscilaba entre 5% y el 18%.

En Colombia durante los años 2007 a 2016 la prematuridad fue en promedio de 9.07%; el porcentaje más bajo de prematuros se encontró en el año 2007 (8,49%) y el más alto en el año 2016 (9,49%), además se viene dando un incremento sostenido en los últimos cinco años¹⁷. Este aspecto llama la atención en dos sentidos; el primero tiene que ver con la necesidad de fortalecer acciones para la prevención del parto prematuro y el segundo reitera la necesidad de generar acciones para prestar un cuidado de calidad a los niños que nacen prematuramente, puesto que en general los riesgos frente a morbilidad y mortalidad son mayores para los niños prematuros, que para los niños a término ^{63,64}.

Los factores de riesgo asociados a la prematuridad se pueden agrupar en factores socioeconómicos, ginecobstétricos y medioambientales. Se destaca entre ellos, la edad, (adolescentes y madres de edad avanzada), el bajo nivel educativo de la madre, hijo previo prematuro, consumo de cigarrillo y de sustancias psicoactivas, deficiencias nutricionales, infecciones maternas, enfermedades asociadas a la gestación (preclamsia y diabetes) fertilización in vitro, entre otras ^{65,66}. Sin embargo, pese a este conocimiento, es preciso reconocer aún no existe una total comprensión de sus causas, incluso se ha descrito que la prematuridad puede ser hasta del 5% en las gestantes saludables, sin factores de riesgo asociados⁶⁵.

Dentro del grupo de prematuros, se encuentra una subdivisión que clasifica como extremadamente prematuros a aquellos niños que nacen antes de la semana 28, muy prematuros entre la semana 28-31 y moderadamente prematuros entre la semana 32 y 36 ⁶⁵⁻⁶⁷. Dentro de este último grupo, se ha descrito un subgrupo denominado prematuros tardíos como aquellos que nacen entre la semana 34-36 ⁶⁵⁻⁶⁷. Esta clasificación es de gran importancia, dado que a menor edad gestacional existe mayor probabilidad de morbilidad y mortalidad asociada. El subgrupo de nacimientos extremadamente prematuros comprende aproximadamente el 6% de todos los nacimientos prematuros y es de anotar que los bebés nacidos con menos de 34 semanas representan casi el 60% de las muertes infantiles y suponen por lo tanto un grupo de especial interés⁶⁸.

Purdy publicó en el año 2004⁶⁹ un análisis del concepto vulnerabilidad de la prematuridad. La autora definió como atributos de este concepto: la susceptibilidad, el azar y la apertura (abierto a influencias internas y externas). En la comprensión de sus atributos y en la esencia del concepto, se puede identificar que ser vulnerable implica ser susceptible, estar en riesgo de, propenso a, probable a, o tener una oportunidad. Este aspecto es especialmente relevante para el presente trabajo, ya que se entiende que a pesar de que los niños prematuros tienen un alto riesgo de resultados adversos en términos de morbilidad y mortalidad, también se debe reconocer en el concepto de vulnerabilidad, la oportunidad de obtener mejores resultados.

El periodo neonatal comprendido entre el nacimiento y los primeros 28 días de vida del recién nacido, es el periodo de mayor vulnerabilidad para la supervivencia de un niño³.

Según Naciones Unidas en un informe de 2017²⁰, en el mundo 7.000 recién nacidos mueren cada día a pesar de los progresos mundiales. De mantenerse la tendencia actual 30 millones de recién nacidos morirán en los primeros 28 días de vida entre 2017 y 2030.

La prematurez es la principal causa de mortalidad infantil. A nivel global, en 2016 de todas las muertes en menores de 5 años, 46% eran menores de 28 días²⁰. Si bien en general la mortalidad infantil ha venido en descenso, la proporción de menores de cinco años que mueren en la etapa neonatal ha aumentado del 41 al 46 % entre el año 2000 y 2006²⁰.

En cuanto a la distribución de las muertes neonatales la mayoría ocurren en dos regiones: Asia meridional (39 %) y África subsahariana (38 %). En cinco países se registraron la mitad de todas las muertes de recién nacidos: India (24 %), Pakistán (10 %), Nigeria (9 %), República Democrática del Congo (4 %) y Etiopía (3 %)¹⁹, indicando una clara relación con el desarrollo económico y social de los países y las regiones²¹.

Según cifras del Banco Mundial de 2016, Colombia tuvo una tasa de mortalidad neonatal de 9 por 1000 nacidos vivos. Otros países de la región muestran variabilidad en torno a la mortalidad neonatal: Brasil 8 x 1000 NV, Chile 5 x 1000 NV, Argentina 6 x1000 NV, Ecuador 11 x1000 NV, Guatemala 14 x 1000 NV, Bolivia 19 x 1000 NV, entre otros²¹.

Las desigualdades de mortalidad neonatal, reflejan situaciones de desigualdad social, que tienen que ver con el nivel socioeconómico, el origen étnico, el nivel educativo y la diferencia entre las zonas rurales y urbanas, entre otros factores²². En Colombia, entre 2005 y 2017 la mortalidad neonatal fue entre una y tres muertes más frecuentes por cada 1.000 nacidos vivos en el área rural dispersa, que en las cabeceras municipales⁷⁰. Esto es explicado en gran medida, por las limitaciones de acceso a los servicios de salud y las condiciones socioeconómicas propias del área rural dispersa.

En Colombia también existen grandes desigualdades que tienen que ver con el nivel de desarrollo y la calidad de la atención en salud de los territorios. Según el Instituto Nacional de Salud⁷¹, hasta agosto de 2018, la mortalidad perinatal y neonatal tardía nacional fue de 13,0 muertes por 1.000 nacidos vivos. Las entidades territoriales con mayores tasas fueron Vichada con 41,4, Guainía con 27,0, Choco con 26,9, Amazonas con 25,7 y Buenaventura con 22,3 muertes por 1000 nacidos vivos. Lo anterior puede tener una estrecha relación con la alta proporción de personas con necesidades básicas insatisfechas y el alto índice de pobreza multidimensional. La tasa más alta de mortalidad se concentra en las edades extremas (mujeres mayores de 40 años y menores de 14) y en población indígena, seguido por la población afrocolombiana⁷¹. El análisis de la variabilidad en las tasas de mortalidad neonatal, como expresión de inequidad social, es de gran importancia, pues ratifica la necesidad de generar propuestas encaminadas a priorizar las poblaciones más vulnerables y trabajar en la prevención de las muertes evitables en este grupo poblacional.

Reducir la mortalidad neonatal es una de las metas de los Objetivos de Desarrollo Sostenible, propuesta por Naciones Unidas. En el marco del objetivo 3: salud y bienestar, para 2030, se espera poner fin a las muertes evitables de recién nacidos y de niños menores de 5 años, logrando que todos los países intenten reducir la mortalidad neonatal al menos hasta 12 por cada 1.000 nacidos vivos^{14,72}. En Colombia se han venido estableciendo retos diferenciados por departamento y además se ha propuesto un enfoque territorial en el Modelo de Atención Integral en Salud ⁷², lo que compromete a los profesionales, las instituciones y el sistema de salud, con el diseño de estrategias con pertinencia social que partan del análisis del contexto y de las necesidades particulares de las poblaciones.

Pero la prematuridad además de ser la principal causa de mortalidad infantil, es una causa importante de morbilidad grave, asociada a largas hospitalizaciones. Incluso los niños prematuros y sus familias pueden enfrentar problemas de salud asociados a la prematuridad, durante toda su vida^{65,73,74}.

Los niños prematuros, tienen un alto riesgo de sufrir enfermedades respiratorias, alteraciones cardíacas, desórdenes metabólicos, infecciones, alteraciones visuales y auditivas²³, enfermedad pulmonar crónica y hemorragia intraventricular^{74,75}, entre otras. A largo plazo tienen mayor riesgo de padecer problemas cognitivos y de neurodesarrollo, que incluyen parálisis cerebral, retraso en el desarrollo, déficits de atención, problemas de coordinación y problemas emocionales y de integración social ^{24,25}.

Un estudio realizado en la ciudad de Cali, publicado en el año 2012, por Mendoza et al, encontró en una cohorte de 162 niños prematuros, morbilidades respiratorias en el 32,5 % de los casos, ictericia en el 29 %, morbilidades gastrointestinales en el 13,6 %, metabólicas en el 13,6 %, cardíacas en el 1,8 %, hematológicas en el 1,2 %, hipotermia y sepsis en el 1,2 % y la falla renal en el 0,6 %⁷⁶.

Otro dato que ayuda a dimensionar esta problemática es la duración de las hospitalizaciones, que para los bebés prematuros es en promedio de 13 días en comparación con 1,5 días para los bebés a término. Los costos médicos globales en el primer año de vida, es en promedio diez veces mayor que para los bebés a término²³.

Los niños prematuros también tienen riesgos importantes una vez son dados de alta y van a sus hogares. Se ha identificado que presentan con mayor frecuencia, dificultades en la alimentación ³⁰, retrasos en el esquema de vacunación e infecciones que los niños a término ^{31,32}. Igualmente, la literatura informa que tienen un mayor número de consultas por urgencias y reingresos hospitalarios que los niños a término²³, principalmente por problemas respiratorios⁷⁷. Se ha demostrado que la readmisión en los primeros 30 días después del alta hospitalaria, es parcialmente atribuible a una preparación inadecuada para el alta⁷⁸, siendo uno de los aspectos clave en los cuales se fundamenta la presente propuesta.

Además, es importante considerar que incluso después del alta, los niños prematuros, tienen una inmadurez cerebral que puede ser el principal responsable de los déficits observados en el neurodesarrollo a largo plazo. Se describen retrasos o discapacidades en la etapa preescolar, parálisis cerebral, retraso mental, discapacidad intelectual, trastornos del desarrollo psicológico, la conducta y la emoción^{75,79}.

Estos aspectos, plantean un panorama que marca líneas de acción y que destaca la importancia de plantear estrategias que incidan de manera positiva en el bienestar de los niños y sus familias. El tercer Objetivo de Desarrollo sostenible, no solo tiene que ver con la disminución de las cifras de mortalidad, sino también con una atención en salud equitativa que propenda por el bienestar de las personas y las comunidades¹⁵. Es justamente esta premisa, la que orienta el cuidado de los niños prematuros también hacia sus padres y sus familias.

El cuidado centrado en la familia se basa en el reconocimiento de que los padres de los niños prematuros hospitalizados en una unidad neonatal, enfrentan una situación que limita el desarrollo del vínculo y el apego hacia su hijo. Esta situación es compleja no solo por la de salud del niño y por las características de la unidad neonatal; sino también por los sentimientos de miedo, culpa y ansiedad que enfrentan a menudo los padres de los niños prematuros⁸⁰. Este enfoque de cuidado involucra a las familias en la lactancia materna, contacto piel a piel, planificación de cuidados y propone una presencia ilimitada de los padres en el cuidado y atención de su hijo. Además, permite a otros miembros significativos de la familia participar del proceso⁸¹.

Un análisis del concepto cuidado centrado en la familia, publicado en 2014⁸¹ definió como sus atributos: cuidado de la familia, participación igualitaria de la familia, colaboración, mantener el respeto y dignidad de la familia y por último transformación del conocimiento. Este último atributo incluye el intercambio de información, entre los profesionales de la salud y las familias de acuerdo a sus estilos de aprendizaje. Estos atributos son de gran interés en el presente trabajo y orientan hacia la necesidad de considerar la familia como parte del contexto donde los padres ejercen el cuidado de su hijo prematuro.

Así pues, el acercamiento al contexto general de la prematurez permite comprender el sentido de la propuesta, sus aportes y orientaciones para su ejecución. Las cifras de mortalidad y morbilidad, plantean un panorama en el que existe un gran compromiso de la disciplina y en el que el fortalecimiento de los procesos e intervenciones de preparación para el alta tienen sentido. Adicionalmente, ubica el problema desde la perspectiva de los padres y sus familias, de la importancia de su cuidado, para garantizar a su vez el cuidado de su hijo y la transición exitosa y segura al hogar después del alta de la unidad neonatal.

5.2 Perspectiva teórica y conceptual del fenómeno de estudio

Uno de los elementos que justifica la presente propuesta desde el punto de vista disciplinar, tiene que ver con la necesidad de identificar el conocimiento relevante y pertinente propio de la disciplina, para su aplicación en la investigación y la práctica de la enfermería neonatal, pues esto permite entre otros aspectos, visibilizar la autonomía de la profesión⁸². Dada la metodología propuesta, el trabajo no consideró inicialmente un marco teórico para la intervención, pues precisamente uno de los propósitos del estudio cualitativo fue aclarar la perspectiva teórica bajo la cual se diseñaría la intervención.

Sin embargo, el análisis de la perspectiva teórica disciplinar del fenómeno de interés es un aspecto esencial dentro de la investigación en enfermería en sus momentos iniciales. El análisis del fenómeno a través de la estructura conceptual- teórica-empírica, aclaró en gran medida el papel de la teoría dentro del fenómeno y su abordaje metodológico, permitiendo definir los conceptos teóricos que le dan contexto y dirección.

5.2.1 El metaparadigma de enfermería y su aplicación en el fenómeno de estudio

Es necesario considerar el metaparadigma de enfermería, como una posibilidad de identificar el campo de conocimiento propio de la disciplina en el tema del estudio⁸³. Desde una perspectiva neutral, en el análisis del fenómeno de interés los componentes del metaparadigma son abordados de la siguiente manera:

5.2.1.1 El ser humano que recibe los cuidados:

En el presente estudio el ser humano que recibe los cuidados es cada madre y cada padre de los niños prematuros hospitalizados en una unidad neonatal, quienes se enfrentan a la experiencia de la paternidad lejos del ideal y del imaginario social del nacimiento de un hijo. El parto prematuro condiciona una mayor vulnerabilidad en los niños que se traduce en un mayor riesgo de enfermar y morir. Esta situación enfrenta a los padres a una realidad compleja cargada de culpa, ansiedad, temor, tristeza y dificultades para establecer el rol de padres, entre otros ^{4,35}.

Los padres de los niños prematuros son igual que sus hijos sujetos de cuidado y tienen desde su individualidad necesidades diversas y formas diferentes de asumir la hospitalización de sus hijos, la transición y el cuidado en el hogar. No es posible reducir sus necesidades a la instrucción frente al cuidado de un niño prematuro, sino considerar sus necesidades desde la esfera emocional, familiar, cultural y social³⁶. Se consideran sujetos activos, con una capacidad natural para el cuidado, que debe ser orientada a las particularidades de la prematurez.

5.2.1.2 El ambiente en el que existe el ser humano.

Los cuidados se dan en un contexto hospitalario, en unidades neonatales, caracterizadas por ser un ambiente altamente medicalizado. El niño de acuerdo con su peso, su edad y su condición permanece en incubadoras para garantizar su bienestar, lo

cual limita el contacto y el vínculo entre padres e hijos. Si bien, este contacto se promueve dentro de las unidades neonatales, la posibilidad de sostener a su hijo y vincularse con él, está sujeta a su estabilidad y al acompañamiento por parte del personal de enfermería. Este es un ambiente que no les permite a los padres ser autónomos acerca del cuidado y el contacto con sus hijos.

La unidad neonatal se constituye en un espacio para que los padres desarrollen habilidades y puedan adquirir conocimientos frente al cuidado de sus hijos en el domicilio; en el que se debe favorecer la creación y el fortalecimiento de lazos afectivos entre la familia y el niño prematuro⁸⁴. El proceso de preparación para el cuidado, se da en el contexto asistencial de la unidad neonatal, y es en el hogar donde se expresa el resultado de dicha preparación: la competencia para el cuidado del hijo prematuro.

5.2.1.3 Enfermería

Profesional que lleva a cabo el cuidado directo de los neonatos considerando a los padres como sujetos de cuidado. Comprende las necesidades de los niños y sus familias desde una perspectiva integral. Identifica los riesgos biológicos tempranos y tardíos en el neonato y a su vez las condiciones emocionales y sociales que pueden incidir en el cuidado, reconociendo la interacción mutua con el entorno, que condiciona una experiencia única para cada madre y cada padre. Reconoce las diferencias socioculturales y económicas individuales, valora y potencializa las capacidades de cuidado de los hijos, con el fin de minimizar complicaciones y mejorar la experiencia.

5.2.1.4 Salud

Para los padres es un estado de estabilidad frente a sus condiciones físicas y emocionales en medio de las exigencias y la carga que supone el cuidado del hijo prematuro, principalmente durante las primeras semanas después del egreso hospitalario. Implica seguridad y confianza para su cuidar a su hijo y saber cómo actuar ante situaciones particulares derivadas de su condición de prematurez. Además, tiene que ver con la satisfacción con su rol paterno y con el apoyo familiar, social y de los programas de salud relacionados con el seguimiento de su hijo. Este estado en los padres genera en los niños, bienestar, estabilidad y un entorno propicio para crecer y desarrollarse.

5.2.1.5 Visión filosófica

Las visiones de enfermería orientan el que hacer práctico y son a su vez, un hilo conductor del pensamiento y el saber enfermero^{85,86}. La visión filosófica que sustenta el presente estudio y bajo la cual se ve realidad del cuidado en el hogar de los niños prematuros es la visión interactiva integrativa^{85,86}.

Esta visión guía el qué hacer en el proceso de preparación de los padres de niños prematuros para el cuidado en el hogar, pues este se entiende como un proceso

multidimensional, que no se reduce a adquirir conocimiento y desarrollar habilidades para el cuidado del hijo prematuro. Por el contrario, en el proceso de preparación para el cuidado del hijo en el hogar, el profesional de enfermería debe considerar a los padres y a los niños prematuros como seres únicos, que evolucionan y se transforman con su propia historia.

Bajo esta visión se tiene en cuenta el intercambio personal y el ambiente como un proceso continuo. El entorno en el que se lleva a cabo la preparación para el cuidado de un hijo prematuro y el hogar, donde se cuida, es parte del proceso y determinante en el mismo. Se considera entre otros aspectos la familia y las redes de apoyo social con las que cuentan los padres. En este sentido es necesario conocer la historia de los padres, sus condiciones de vida, sentimientos, creencias y experiencias para interpretar el contexto en el que viven e intervenir, desde el cuidado y la educación de enfermería con el ánimo de generar una experiencia satisfactoria para los padres y segura para los niños prematuros una vez están en el hogar. Las intervenciones de cuidado deben ser llevadas a cabo en conjunto con las madres y los padres, quienes son actores activos y no simplemente receptores de información y participantes de actividades planeadas por el profesional que lo atiende. Las acciones deben estar dirigidas a asistir, apoyar y facilitar los diferentes procesos, responder a las necesidades de las madres y los padres evidentes o anticipadas, para generar una experiencia positiva de cuidado de sus hijos y a su vez evitar posibles complicaciones en el hogar.

5.2.2 La teoría de las transiciones: elementos contextuales para la comprensión del problema a intervenir

La competencia para el cuidado del hijo prematuro en el hogar, tal como es abordado en el estudio, inicia con la experiencia de tener un hijo prematuro, se desarrolla durante la hospitalización con el acompañamiento del personal de salud, particularmente con los profesionales de enfermería y se expresa en el hogar, después del alta hospitalaria donde los padres se enfrentan a la realidad del cuidado de sus hijos lejos de la seguridad que les brinda el acompañamiento del personal de salud y la monitorización propia del entorno hospitalario.

Desde el conocimiento propio de la enfermería es posible establecer que en esta situación los padres experimentan un fenómeno de transición, así la competencia de las madres y los padres, para el cuidado en el hogar de un niño prematuro se desarrolla en medio de una transición, por lo que es necesario acercarse a los elementos de la teoría para comprender el fenómeno de estudio. Al respecto la teoría de las transiciones aclara el contexto en el que se expresa la competencia de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros, por tanto, es considerada dentro del estudio, sin embargo, el enfoque teórico de la intervención fue definido a partir de las experiencias de las madres y los padres.

De acuerdo con Schumacher, Jones y Meleis^{50,51}, una transición es el movimiento entre dos periodos de tiempo estable. Las transiciones son procesos que ocurren en el tiempo y tienen un sentido de flujo y movimiento. Durante la transición la persona experimenta profundos cambios en su mundo externo y en la manera como los percibe. La teoría de las transiciones se centra en la “experiencia humana, las respuestas y consecuencias de las transiciones que hacen las personas”⁵¹. Así, el alta hospitalaria, implica una transición del hospital al hogar y se constituye en un proceso crítico para los padres de niños prematuros quienes experimentan una situación nueva, además alejada del ideal del nacimiento, pues han enfrentado no solo el parto prematuro, sino también la complejidad de la hospitalización en la unidad neonatal. Las percepciones humanas y los significados unidos en situaciones de salud y enfermedad están influidos y a su vez influyen en las condiciones en las que se produce la transición⁵⁰.

Las transiciones requieren que la persona incorpore nuevos conocimientos para alterar el comportamiento y, por lo tanto, para cambiar la definición de sí mismo en el contexto social⁵². Este es un evento de particular interés en la transición de los padres de niños prematuros, pues deben aprender a cuidar a su hijo en la perspectiva de aspectos diferenciales de mayor vulnerabilidad que un niño a término. Es así como existe un amplio marco de aplicación a la luz de la transición de los padres de niños prematuros, al cuidado en el hogar después del alta de la unidad neonatal, por lo que se constituye como un marco orientador del fenómeno de interés del estudio.

Existen varios *tipos de transiciones*: 1) de desarrollo, 2) situacional, 3) de salud – enfermedad, 4) organizacional y 5) cultural⁵². La teoría también define *patrones* de multiplicidad y complejidad. Muchas personas sufren múltiples transiciones al mismo tiempo, que pueden darse de manera secuencial o simultánea, relacionada o no relacionada^{51,52}. El estudio, centra la atención en la transición situacional que supone el alta de la unidad neonatal, en la que el niño prematuro pasa del cuidado profesional, al cuidado de sus padres en el entorno de su hogar. Sin embargo, no desconoce que cada madre o padre, puede vivir transiciones secuenciales o simultáneas.

La teoría de las transiciones también reúne cinco *propiedades*: 1) conciencia, 2) compromiso, 3) cambio y diferencia, 4) lapso de tiempo y 5) puntos y eventos críticos. Las propiedades de la transición dan cuenta de un proceso complejo interrelacionado que ocurre en todas las transiciones⁵². El cambio y diferencia se identifica en los roles, la identidad, relaciones, habilidades y comportamientos. Esta es una propiedad determinante en la competencia para el cuidado en el hogar de los niños prematuros, pues el proceso de preparación para el alta está orientado a motivar cambios a favor del bienestar de los niños y la satisfacción de los padres.

Por otra parte, dentro de la teoría de las transiciones se definen unas *condiciones*⁵⁰ que son circunstancias que influyen en como una persona se mueve hacia otra situación, facilitando o impidiendo el proceso hacia el logro de una transición saludable. Incluye dos

dimensiones: 1) las características personales y 2) las características ambientales. Las condiciones personales son aspectos fundamentales a la hora de brindarle cuidado a un hijo prematuro, influyen en el cuidado y deben ser tenidas en cuenta en los procesos de preparación para el alta de la unidad neonatal⁴. En cuanto a las condiciones ambientales incluyen los recursos comunitarios y las condiciones sociales, es necesario reconocer su relevancia en la capacidad de cuidado de los padres y considerarlos en la preparación para el alta.

Dentro del fenómeno de transición, el cuidado de enfermería es fundamental y se define *la terapéutica de enfermería* como las acciones que pueden modificar o influenciar los resultados de la transición. Las dimensiones de la terapéutica de enfermería son: 1) evaluación de la preparación, 2) evaluación de riesgo, 3) preparación para la transición, 4) suplementación de rol, 5) creación de un ambiente saludable y 6) monitorización⁵¹.

Una vez es considerada la terapéutica de enfermería, es necesario acercarse a los *patrones de respuesta* frente a la transición, los cuales involucran todos aquellos factores que indican movimiento hacia el mejoramiento o la disminución del bienestar. Tiene dos dimensiones: 1) indicadores de proceso e 2) indicadores de respuesta. Los primeros a su vez, incluyen: sentirse conectado, interacción, ubicación y ser situado y desarrollar seguridad y confianza. Por su parte los indicadores de resultado incluyen cinco subdimensiones que son: 1) maestría o dominio, 2) identidades integradoras fluidas, 3) resultados de salud, 4) resultados de desarrollo y 5) resultados de comportamiento⁵².

Al considerar una intervención de enfermería para la preparación para el alta de los padres de los niños prematuros, el presente estudio se ubica en el concepto de terapéutica de enfermería y al pretender medir su efectividad o su resultado en la competencia para el cuidado en el hogar se ubica en los patrones de respuesta y se apoya en el supuesto de que una mejor competencia y capacidad de cuidado facilita la transición al hogar.

5.2.2.1 Las particularidades de la transición al hogar de los padres con sus hijos prematuros

La transición de los padres con sus hijos prematuros al hogar ha sido un tema de interés para la disciplina y la profesión de enfermería. Boykova y Kenner⁵³ destacan que los padres de niños prematuros enfrentan grandes desafíos en torno a la hospitalización y transición con sus hijos al hogar. La separación del bebé, la incapacidad para cumplir los roles parentales durante la hospitalización, la depresión materna, el estrés, la ansiedad y la incertidumbre, pueden disminuir su confianza para el cuidado y hacen que la transición al hogar sea un evento especialmente complejo⁵³⁻⁵⁶. Las autoras han trabajado de forma particular en la transición de este grupo poblacional y definen la transición de los padres con hijos prematuros después del alta hospitalaria como un

proceso cíclico no lineal, no limitado en el tiempo, de aceptación responsabilidades al pasar de la seguridad del entorno hospitalario al cuidado independiente en casa⁵³.

Lo que hace que la transición del hospital al hogar sea especialmente difícil para las madres y los padres de bebés prematuros, es que enfrentan dos transiciones, por un lado, la transición a la paternidad y por otro la transición del hospital al hogar⁵³⁻⁵⁵. La transición a la maternidad y la paternidad es una transición particular propuesta y desarrollada por Boykova y Kenner, descrita como una transición situacional, que tiene particularidades propias dada la complejidad del nacimiento prematuro, como una mayor necesidad de conocimiento y apoyo después del alta por parte del personal de salud y el entorno social.

Shillington y McNeil⁸⁷ publicaron recientemente un análisis del concepto transición de la unidad de cuidado neonatal al hogar, realizado bajo el método de Walker y Avant. Las autoras definieron este concepto como un proceso que involucra un estado de inestabilidad con consecuencias positivas o negativas. Fueron definidos como atributos del concepto, la mezcla de emociones, la incertidumbre y llegar a la paternidad. El principal antecedente descrito fue la preparación para el alta hospitalaria y las consecuencias incluyen necesidades médicas y de alimentación, cambios en la vida familiar y confianza de los padres. Como referentes empíricos de la transición fueron identificados el crecimiento y desarrollo infantil y la re-hospitalización.

Estos aspectos identificados en la literatura reafirman la necesidad de considerar la transición de los padres de niños prematuros, como particularmente compleja, en la que el conocimiento y las habilidades para el cuidado, hacen parte central del proceso. Se reconoce que los padres tienen una mayor necesidad de información y educación para asumir el cuidado de sus hijos, por lo que los procesos de preparación para el alta se constituyen como un aspecto central de la transición.

5.2.3 La competencia del cuidador en el hogar como meta de la preparación para el alta de la unidad neonatal

La competencia del cuidador es definida como la capacidad, habilidad y preparación que tiene la persona con enfermedad crónica o su cuidador familiar para ejercer la labor de cuidar en su sitio de vivienda⁵⁶⁻⁵⁸. Si bien, la prematuridad no es una enfermedad o condición crónica, los padres necesitan aprender acerca de los cuidados particulares que requieren sus hijos como el contacto piel a piel mediante el método canguro, lavados nasales y cuidados respiratorios, en muchos casos manejo del oxígeno suplementario en casa, estimulación para la succión y la alimentación con jeringa, entre otros.

Adicionalmente los padres de niños prematuros se encuentran en una situación de alta carga emocional que puede interferir en su capacidad de cuidado en el hogar, en la que también pueden influir factores como el nivel educativo, el apoyo que reciben, y el

conocimiento acerca de la situación ⁵⁷⁻⁵⁹. Estos elementos, guardan una estrecha coherencia con el constructo competencia del cuidador en el hogar, cuyas dimensiones son aplicables a la realidad de los padres de niños prematuros.

La competencia para el cuidado en el hogar está compuesta por seis categorías: La primera es el *conocimiento*, que se refiere a las nociones e ideas con respecto a la enfermedad, las terapias, las indicaciones especiales, el manejo de dispositivos, así como el conocimiento de las actividades que se realizarán diariamente, como baño, higiene, vestido, alimento, entre otros⁵⁷.

La segunda es la *unicidad*, que son las características internas y de personalidad, la base fundamental para afrontar el rol como cuidador. A partir de estas condiciones, se forjan todas las formas y herramientas disponibles para enfrentar los problemas y desafíos, así como los mecanismos de supervivencia para superarlos mejor⁵⁹.

La tercera es la dimensión *instrumental*, que tiene que ver con las habilidades y destrezas para llevar a cabo las tareas de cuidado, que incluyen administración de medicamentos, satisfacción de las necesidades básicas de la vida cotidiana como alimentación, eliminación, baño y vestido⁵⁹.

La cuarta que tiene que ver con el *disfrute* (bienestar), permite reconocer el grado de bienestar para comprender cómo asumir la responsabilidad del cuidado en el hogar⁵⁹.

La quinta categoría, *anticipación*, incluye las nociones e ideas que se tienen, pensando en anticiparse a todas aquellas necesidades que pueda presentar la persona que se cuida en el futuro⁵⁹.

Por último, la categoría, *relación e interacción social*, se refiere a las relaciones sociales y las redes de apoyo primario y secundario disponibles, que son parte de la vida diaria y que se convierten en factores que favorecen el fortalecimiento de la tarea de cuidar ⁵⁹.

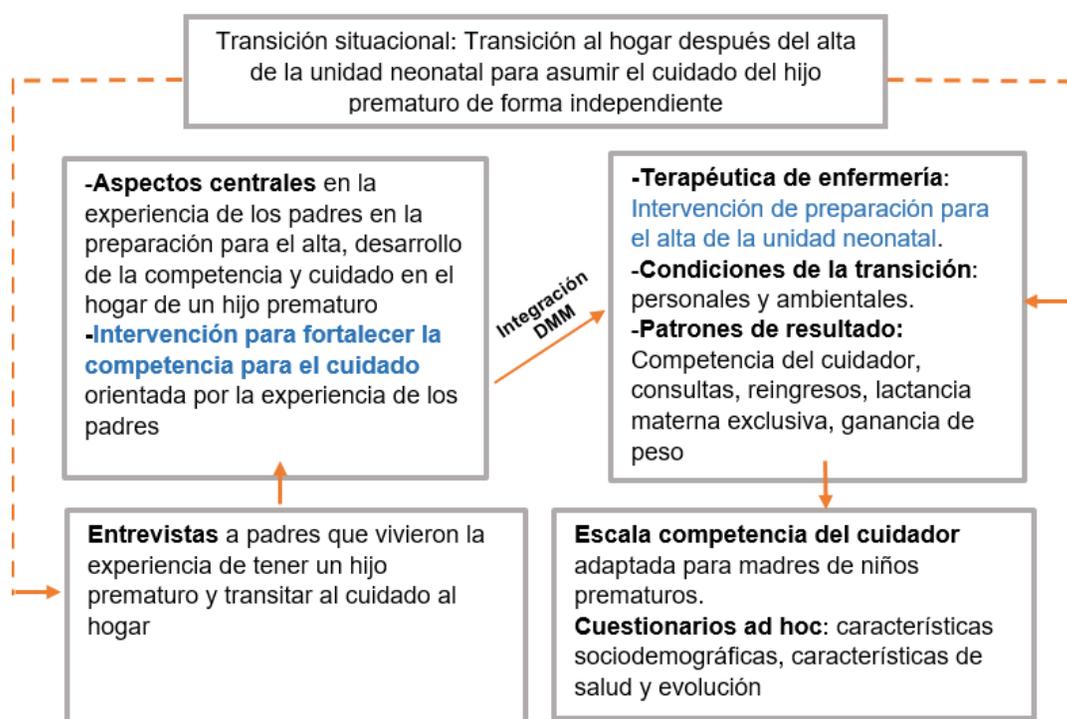
La competencia del cuidador es un concepto que guarda estrecha relación con la teoría de las transiciones⁵⁹; por lo tanto, ofrece sustento teórico al tema de estudio, además su constructo guarda coherencia con las dimensiones involucradas en cuidado de los niños prematuros en el hogar tal como da cuenta la literatura revisada en el estudio.

El concepto cuenta con un instrumento desarrollado y validado en Colombia (escala CUIDAR) que hace posible su medición y por ende facilita su comprensión y aplicación empírica⁵⁹ y puede ser adaptado a la población constituida por las madres y los padres de niños prematuros.

5.2.4 Análisis de sistema conceptual teórico empírico (CTE) del estudio a la luz de fenómeno de interés

La intención del análisis del sistema conceptual teórico empírico, es aplicar conceptos abstractos e integrar aspectos epistemológicos y teóricos, al análisis de los procesos de preparación para la transición al hogar de los padres de niños prematuros y de las intervenciones para el fortalecimiento de la competencia para el cuidado después del alta de la unidad neonatal. Una de las posibilidades del análisis es la integración del conocimiento teórico relevante y pertinente para el análisis del fenómeno de interés revisado en el marco teórico, la metodología y propósitos del estudio. En la figura 1 se puede observar la estructura Conceptual, Teórica, Empírica (CTE) del presente estudio, articulada con la metodología propuesta, considerando la fase cualitativa y cuantitativa dentro del diseño de método mixto. Es importante señalar que la teoría de las transiciones ayuda a comprender el fenómeno de estudio, puesto que la competencia para el cuidado de los hijos prematuros, se desarrolla en medio de una compleja transición, sin embargo, el enfoque teórico de la intervención está dado por los hallazgos del estudio cualitativo.

Figura 1. Estructura CTE del estudio



Nota. Fuente: Adaptado de Fawcett J. The transitions framework. In: Fawcett J. Applying conceptual models of nursing: quality improvement research, and practice. New York: Springer; 2017.p.347-390.

5.2.5 Preparación de los padres para el alta del niño prematuro: Análisis de concepto

Durante la revisión de literatura y la elaboración del marco teórico, se identificó la necesidad de profundizar en el concepto de preparación de los padres de niños

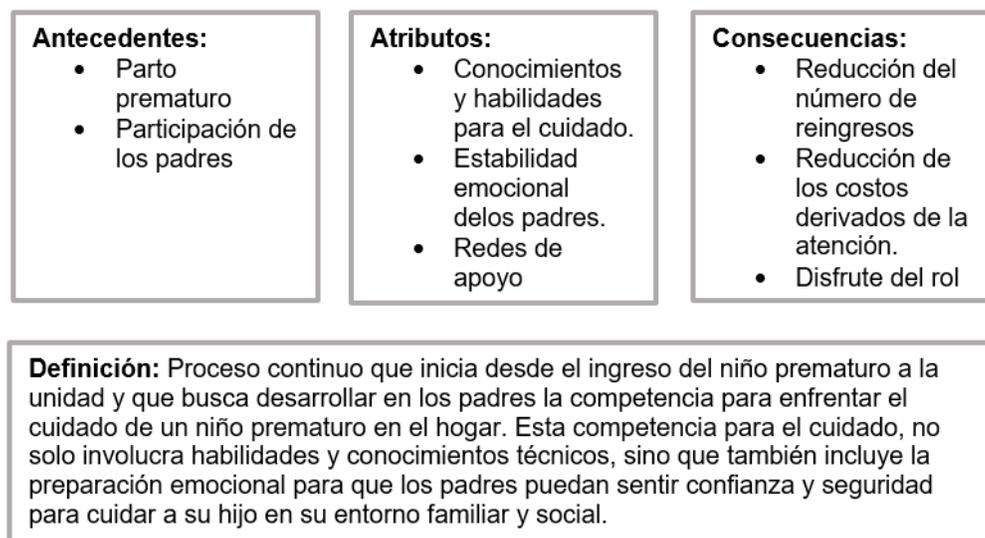
prematuros para el alta de la unidad neonatal, con el fin de clarificar y delimitar el proceso en el que se ubica la intervención de enfermería diseñada dentro del estudio.

Si bien la preparación para el alta es un término utilizado con frecuencia en el contexto de las unidades neonatales, no existe una unificación frente a su definición y por ende no se tiene claridad frente al alcance y pertinencia de su uso. Para el análisis del concepto preparación de los padres para el alta hospitalaria del niño prematuro, se utilizó la metodología de Walker y Avant ⁸⁸.

La metodología del análisis, la definición de los criterios de inclusión y exclusión de artículos para la revisión, los resultados, el análisis del concepto y la bibliografía que lo soporta, se encuentran en la publicación derivada de la tesis doctoral: **Preparación de los padres para el alta del niño prematuro: Análisis de concepto**. Rev. cienc. cuidad. 2020;17(2): 88-101. DOI 10.22463/17949831.1623

En la figura 2, muestra de forma resumida la definición, los atributos, los antecedentes y las consecuencias del concepto preparación para el alta de la unidad neonatal, resultado del análisis del concepto, que se describe en el artículo publicado.

Figura 2. Análisis del concepto de preparación de los padres para el alta de la unidad neonatal



Como parte del análisis del concepto, se identificaron sus indicadores empíricos y en la literatura revisada, se encontraron instrumentos que facilitan la medición del concepto o de aspectos relacionados con el mismo. Entre los instrumentos que miden aspectos relacionados con el concepto, se encuentra el cuestionario de transición, descrito por Boykova y Kenner en el año 2012⁵³. Es una herramienta multidimensional desarrollada para medir los procesos complejos de la transición de los padres de niños prematuros. Las dimensiones del instrumento son: necesidades informativas, estrés y afrontamiento, desarrollo de roles entre padres e hijos y duelo e Interacción social. En el

año 2018, Boykova⁸⁹ publicó una revisión del instrumento, basada en la necesidad de reflejar los cambios contemporáneos en la transición del hospital al hogar. En la revisión del año 2018, incluyó una nueva dimensión en el instrumento que es el apoyo profesional, la cual definió como la percepción de los padres del apoyo profesional posterior al alta. Este cuestionario de transición no cuenta con versión en español.

Otro instrumento que mide aspectos relacionados con el concepto de preparación para el alta, es el Instrumento Competencia del cuidador familiar CUIDAR⁵⁹. Si bien este instrumento no ha sido aplicado a padres de niños prematuros, sus dimensiones son coherentes con los atributos antecedentes y consecuencias del concepto. Esta escala fue diseñada y validada en Colombia y cuenta con pruebas sicométricas de validez aparente, validez de constructo y confiabilidad. El instrumento CUIDAR consta de 60 ítems que indagan acerca de seis categorías: conocimiento, unicidad o condiciones particulares, instrumentación, disfrute de condiciones mínimas para el cuidado o nivel de bienestar, anticipación y relaciones e interacción social.

Por otra parte, existe un instrumento para la medición directa del concepto y es La escala Readiness for Hospital Discharge Scale, RHDS, descrita y validada por Weiss y Piacentine⁹⁰. La escala ha sido aplicada en diversos contextos de cuidado y poblaciones entre ellos, adultos mayores⁹¹, gestantes después del parto⁹² y padres de niños prematuros⁹³. En esta última adaptación contiene 29 ítems con cinco dominios: estado personal del niño, estado personal de los padres, conocimiento, actividad de afrontamiento y apoyo esperado. La escala no cuenta con validación en versión en español, pero cuenta con una adaptación cultural en portugués⁹⁴.

En la revisión realizada también se encontró la herramienta N-DAT (Neonatal Discharge Assessment tool) validada en Turquía en el año 2016⁹⁵. La escala fue diseñada para determinar los niveles de preparación de los padres de los recién nacidos prematuros de alto riesgo y contiene 76 ítems y cinco subescalas: aspectos médicos, competencias, factores de riesgo, recursos y crianza de los hijos. No se encuentra traducida al español y no contempla aspectos relacionados con el estado emocional de los padres.

Los indicadores empíricos del concepto, permiten un acercamiento comprensivo a su aplicación a la práctica. La valoración formal de la capacidad de cuidado de los padres de niño prematuro, es posible mediante la aplicación de diversos instrumentos y es además una importante recomendación de buena práctica en el contexto del cuidado neonatal³⁶. Este aspecto es orientador dentro del estudio y reafirma las posibilidades y la necesidad de valorar objetivamente la preparación de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros.

5.3 Intervenciones de enfermería en los procesos de preparación para el alta de la Unidad Neonatal

Después de aclarar la definición del concepto preparación para el alta del hijo prematuro y dado el interés del presente estudio de diseñar una intervención de enfermería para fortalecer la competencia el cuidado en el hogar fue de especial importancia acercarse a la evidencia empírica en torno a este tipo de intervenciones. Si bien no se asumió una perspectiva teórica particular hasta realizar la fase cualitativa del diseño de método mixto, conocer la evidencia frente a las intervenciones permitió ampliar la comprensión del problema y orientar el análisis y el diseño de la intervención, permitiendo entre otros aspectos diferenciar la intervención propuesta de otro tipo de intervenciones, lo que se constituye en un aspecto clave en el diseño de intervenciones de enfermería. De acuerdo con este propósito se buscaron y revisaron artículos que hicieran referencia a la preparación para el alta desde una perspectiva global.

Se realizó una búsqueda de artículos en las bases de datos: LILACS, MEDLINE, SCOPUS y COCHRANE Library, en inglés, español y portugués. Los descriptores utilizados en la búsqueda de la información fueron Enfermería, Nursing, Enfermagem; Recién nacido prematuro, Premature infant, Recém-Nascido Prematuro; Alta de paciente, Discharge patient Alta do paciente, Educación, Education, Educação. El protocolo de búsqueda fue: Nursing AND Premature Infant AND Education AND Discharge *patient*. En la revisión de literatura se encontraron intervenciones específicas relacionadas con la preparación para lactancia materna, la estimulación, el seguimiento, la administración de medicamentos, entre otros temas. Este hallazgo general es un importante elemento orientador que confirma que el concepto de preparación para el alta de la unidad neonatal tiene un amplio alcance.

De un total de 114 artículos relacionados con el tema, solo 6 se definían como una intervención en la preparación para el alta. Se utilizó una matriz propia donde se registraban los criterios de calidad identificados en cada estudio orientados por las herramientas del Critical Appraisal Skills Programme español (CASPe), para su revisión y selección final.

En consecuencia, con los objetivos de la presente revisión los resultados se presentan agrupados en tres temáticas: descripción de las intervenciones, variables de resultados y efectividad de las intervenciones.

5.3.1 Descripción general de las intervenciones de enfermería en la preparación para el alta de la unidad neonatal

Las intervenciones que se definen en el marco de la preparación para el alta de la unidad neonatal son diversas en su enfoque y estructura.

Shwu-Jiuan et al., en el año 2010⁹⁶, realizaron un ensayo clínico aleatorizado en Taiwan con 29 madres en el grupo experimental y 29 en el grupo control. Los temas que

incluía la intervención fueron el seguimiento hospitalario, el manejo de situaciones de urgencia, alimentación, baño, higiene bucal, heces y micción, medicación y vacunación entre otros. Los contenidos se articularon a una cartilla de 15 páginas que contenía información detallada e ilustraciones para cada caso. El material fue evaluado por clínicos expertos y por padres. Las acciones educativas fueron realizadas por enfermeras especialistas en el área; previa estandarización. No se describen sesiones educativas sino el acompañamiento en función de los contenidos de la cartilla, las variables de resultado se midieron antes de la intervención, al momento del alta y un mes después del alta. No describe una perspectiva teórica.

O'Brien K et al., en 2010³⁸ publicaron un protocolo de un ensayo clínico aleatorizado tipo clúster. Los autores plantean una intervención con sesiones de grupos pequeños, de tres a cinco veces por semana, durante tres semanas. Incluyeron información para los padres acerca de la atención en salud del prematuro, desarrollo del prematuro, afrontamiento dentro de la unidad neonatal, cuidados después del alta e interacción efectiva con el niño prematuro. Los autores también proponen una lista de chequeo para que los padres realicen seguimiento de las habilidades adquiridas y un diario para registrar eventos relacionados con su hijo. La intervención también incluyó un componente de apoyo sicosocial, por parte de los padres que han vivido la experiencia de tener un hijo prematuro. Se describe la atención centrada en la familia como el marco teórico de la intervención.

Chen Y, Zhang J, Bai J. en su estudio cuasi-experimental con grupo control publicado en 2016⁴⁰, en Taiwán, con 41 padres en cada grupo, llevaron a cabo un programa de educación en pequeños grupos (1-4 padres). Incluyeron dos sesiones de aproximadamente 60 minutos. El programa fue proporcionado 1 semana antes del alta de la unidad neonatal. Después de terminar la segunda sesión de educación, cada padre recibió una cartilla con los contenidos abordados en las sesiones. Los contenidos incluidos fueron características de los bebés prematuros, alimentación, higiene y cuidado canguro.

Zhang R et al., en el año 2018⁴¹, publicaron un estudio piloto en el que valoraron la efectividad de un programa educativo, proporcionado a 30 padres en el grupo de intervención y 31 en grupo control. Las sesiones incluyeron teoría y práctica, se realizaron la segunda semana de admisión, duraron alrededor de 90 minutos por día, 5 días. El contenido de la sesión educativa incluyó higiene de manos, reanimación neonatal, cuidados diarios (baño, alimentación y masaje) y soporte respiratorio. En la tercera semana de ingreso los padres participaron como cuidadores primarios hasta el alta por un mínimo de 4 horas por día. Utilizaron como marco teórico el cuidado centrado en la familia.

Vohr B, et al., en un estudio publicado en el 2017⁴², describieron la aplicación de una intervención a una cohorte de 954 padres de niños prematuros, orientado hacia la

transición y ejecutado por un equipo interdisciplinario, que incluía padres que habían tenido la experiencia de cuidar un hijo prematuro. La intervención tenía dos grandes componentes, uno antes del alta y otro después del alta. Antes del alta, brindaron educación a los padres en dos sesiones en las que se informaba acerca de temas generales, como cuidado diario, prevención de infecciones, reanimación entre otros. Antes del egreso realizaron visitas domiciliarias y brindaron apoyo para el transporte y consecución de dispositivos para el cuidado. Caracterizaron e intervinieron riesgo ambiental en los hogares. Después del alta, se realizó una llamada telefónica las primeras 24 horas y una visita en la primera semana después del alta. Se realizó seguimiento y visitas del equipo según las necesidades de los pacientes hasta los 90 días del egreso. No se describe una perspectiva teórica.

Toral López et al., realizaron un ensayo clínico no controlado que fue publicado en el año 2017⁹⁷ cuya intervención consistió en brindar educación a los padres acerca del cuidado del niño y tras el alta temprana en una visita domiciliar por enfermería de forma semanal y disponibilidad telefónica 24 horas. La medición de las variables de interés se realizó al ingreso, al momento del alta y después del egreso. Participaron los padres de 31 niños en el grupo de intervención y 30 en el grupo control.

Tras la revisión del estudio se identificó que las sesiones incluían actividades prácticas y teóricas. En cuanto al material educativo se destaca la utilización de cartillas, diario y listas de chequeo para los padres. Un aporte de gran interés tiene que ver con la participación de padres con experiencia en el cuidado de un hijo prematuro, dentro del proceso de preparación.

A partir de esta revisión es posible establecer que existen similitudes en cuanto a las intervenciones, en términos del contenido lo cual obedece posiblemente al consenso y a las guías existentes en torno al tema, por parte de instituciones como la Academia América de Pediatría⁹⁸. También se puede observar que existen predominancia de los componentes orientados al conocimiento y la habilidad para el cuidado, pero también aspectos relacionados con el soporte emocional y social.

5.3.2 Variables de resultado de las intervenciones de enfermería en la preparación para el alta de la unidad neonatal

En cuanto a las variables de resultado, se encontró que existen diversas perspectivas y en general existe coherencia con la revisión del concepto y la literatura revisada en torno al fenómeno de estudio. Se identifica en general que los resultados de las intervenciones se agrupan por un lado en resultados relacionados con la salud de los niños como, por ejemplo, el peso, la talla y los reingresos. Por otro lado, los resultados tienen que ver con las madres y los padres y en este grupo se identifican variables de resultados como la confianza materna y el estrés parental. Las variables de resultado de cada estudio se presentan en el cuadro 1.

Cuadro 1. Variables de resultado de los estudios de intervención educativa para la preparación para el alta de padres de niños prematuros.

Estudio	Variables de resultado
Shwu-Jiuan S, et al., 2010 ⁹⁶	Confianza materna (escala) Conocimiento para el cuidado (escala) Peso y talla del niño prematuro
O'Brien K, et al., 2010 ³⁸	Aspectos relacionados con la ganancia de peso (peso, velocidad de ganancia) Tiempo de estancia Estrés y ansiedad de los padres (escala) Lactancia materna después del alta Resultados clínicos: mortalidad, morbilidad (enterocolitis necrotizante, requerimientos de oxígeno, entre otros)
Chen Y, Zhang J, Bai J., 2016 ⁴⁰	Preparación parental para el alta hospitalaria(escala) Calidad de la enseñanza para el alta (escala)
Zhang R et al., 2018 ⁴¹	Variables primarias (relacionadas con el niño) -Aumento de peso al alta -Duración de la estancia. -Readmisiones en la primera semana y el primer mes de ingreso Variables secundarias relacionadas con los padres -Estrés y ansiedad (instrumento de autoevaluación) -Satisfacción (cuestionario institucional) -Tasa de lactancia -Conocimiento clínico (cuestionario estandarizado)
Vohr B, et al., 2017 ⁴²	-Reingresos -Días de hospitalización -Causas de hospitalización
Toral-López I, et al., 2017 ⁹⁷	NOC 1819 Conocimiento: asistencia de recién nacidos NOC 1800 Conocimiento: lactancia materna NOC 1806 Conocimiento: recursos sanitarios NOC 1500 Lazos afectivos madre-padre-hijo NOC 1504 Soporte social NOC 1305 Modificación psicosocial: cambio de vida Lactancia materna exclusiva

Se identificó la preparación de los padres para el cuidado como una variable de resultado presente en los estudios revisados, que se relacionada de forma directa con la competencia de los padres para el cuidado del hijo prematuro, que es la variable de resultado de interés para el presente estudio. Este aspecto reitera la importancia de medir esta variable de resultado en las intervenciones que se ubican en la preparación para el alta y a la vez orienta en el análisis de su abordaje en el estudio. En todos los casos donde se utilizaron escalas se describieron los aspectos relacionados con la validación, dentro del estudio o en estudios previos. Las variables de resultado, relacionadas con la taxonomía NOC, aparecen como una posibilidad de seguir resultados de las intervenciones en un lenguaje estandarizado.

5.3.3 Efecto de las intervenciones

Para identificar la pertinencia de este tipo de intervenciones fue de gran importancia acercarse al efecto de las intervenciones revisadas. Se identificó que en la mayoría de los casos existió un resultado favorable respecto a la intervención.

En cuanto al estudio de Shwu-Jiuan S, et al.⁹⁶, los resultados dieron cuenta de que la confianza materna para el cuidado fue significativamente más alta en el grupo experimental respecto al grupo control en la medición el día anterior al alta ($86,83 \pm 14,40$ vs $77,23 \pm 14,24$ $p=0,01$), lo mismo sucedió con el nivel de conocimiento para el cuidado ($19,14 \pm 3,08$ vs $17,7 \pm 2,07$ $p=0,04$). No se reportaron intervalos de confianza. Estas dos variables de interés no mostraron diferencias significativas en una medición de seguimiento realizada un mes después del alta. En cuanto a los resultados de interés relacionados con el hijo prematuro, informaron un mayor porcentaje en el aumento de la talla en el grupo de intervención ($12,74 \pm 6,17$ vs $9,05 \pm 5,23$ $p=0,016$) no hubo diferencias estadísticamente significativas en el peso corporal.

El ECA tipo clúster de O'Brien K, et al.³⁸, se encontró que la intervención, mejoró la ganancia de peso (cambio medio puntuaciones Z: $1,58 \pm 0,51$ vs $1,45 \pm 0,49$ $p=0,000$), el aumento de peso promedio diario ($26,7 \pm 9,4$ vs $24,8 \pm 9,5$ $p=0,000$) al momento del alta. A los 21 días también se encontró un mayor porcentaje de ganancia de peso a favor de la intervención ($42,6\% \pm 15,1$ vs $38,9\% \pm 13,9$ $p=0,0001$). Con relación a los resultados relacionados con los padres la intervención demostró disminuir los niveles de estrés en los padres ($2,3 \pm 0,8$ vs $2,5 \pm 0,8$ $p=0,000$) así como sus niveles de su ansiedad ($70,8 \pm 20,1$ vs $74,2 \pm 19,9$ $p=0,00$). No se encontraron diferencias significativas en las variables clínicas relacionadas con la mortalidad, morbilidad y requerimientos de oxígeno.

Por su parte, Chen, Zhang y Bai⁴⁰, encontraron que las puntuaciones medias de los padres acerca de la preparación para el alta fueron significativamente más altas que los del grupo control ($216,19 \pm 29,85$ vs $194,76 \pm 37,01$ $p=0,001$). Por análisis de Regresión lineal se demostró que la calidad de la enseñanza del alta explicaba el 39% de la variación en preparación de los padres para el alta de su hijo prematuro.

En los resultados del estudio de Zhang R, et al.⁴¹, los bebés en el grupo de atención centrada en la familia tuvieron mayor ganancia de peso (886 vs 542 $p=0,013$), menos días de estancia UCI neonatal (43 vs 46 $p=0,937$) y disminución del porcentaje de readmisión en comparación con el grupo control (6,5% vs 50%; $p=0,001$). En cuanto a los padres las puntuaciones medias de estrés ($42,6 \pm 3,77$ vs $59,40 \pm 9,14$ $p=0,007$) fueron más bajas en el grupo experimental. La satisfacción media en el grupo de atención

centrada en la familia fue más alta en comparación con el grupo control, aunque no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Vohr B, et al.⁴², reportó que el programa de transición al hogar fue asociado con un menor riesgo de re-hospitalización a los 90 días (OR, 0,57; IC 95 %, 0,36-0,93; P = 0,03).

Por último, Toral-López I, et al.⁹⁷, demostraron diferencias en la evolución de la puntuación de las etiquetas de la NOC en el grupo intervención respecto al grupo control. Los resultados positivos se observaron sobre la preparación de los padres en los cuidados, el conocimiento de recursos sanitarios, la adaptación al cambio de vida y el tiempo de lactancia materna, sin embargo, las diferencias encontradas no fueron estadísticamente significativas.

En cuanto a los resultados, se puede observar en todos los casos diferencia a favor de la intervención. De igual manera, los resultados trascienden aspectos de la salud, número de reingresos, complicaciones y se ubican además en aspectos relacionados con la satisfacción, el bienestar, el contacto y el vínculo. De esta forma se ratifica la importancia de considerar el proceso de preparación para el alta como un proceso integral que requiere una valoración detallada de las características de cada familia, de su entorno social y cultural.

6. Metodología

Diseño de método mixto exploratorio secuencial, con marco de intervención. La elección del método mixto se fundamenta en que permite integrar, en un mismo estudio, metodologías cuantitativas y cualitativas, con el propósito de que exista mayor comprensión acerca del objeto de estudio⁹⁹⁻¹⁰¹. De acuerdo con Creswell⁹⁹, el estudio de tipo exploratorio secuencial inicia con la recolección y el análisis de datos cualitativos en su primera fase, a partir de la cual se construye la segunda fase cuantitativa que busca probar o generalizar los resultados iniciales. El mismo autor plantea que los diseños de métodos mixtos pueden tener un marco avanzado, para el caso se utilizó un marco de intervención^{101,102}. En este tipo de marcos una fase cualitativa soporta el desarrollo de una intervención, lo que permite conocer mejor el problema a intervenir, sus características y los factores contextuales que podrían afectar el resultado de la intervención. Dentro del componente cuantitativo se incorporó un componente cualitativo, este enfoque puede aplicarse de forma previa al ensayo, durante el ensayo o posterior al ensayo y es definida por Creswell como una variante denominada incrustación o incorporación⁹⁹. En este sentido la incorporación o incrustación del componente cualitativo durante el estudio se realizó durante el ensayo con la intención de complementar el análisis de la aceptabilidad y conocer las experiencias humanas de las madres durante la entrega de la intervención.

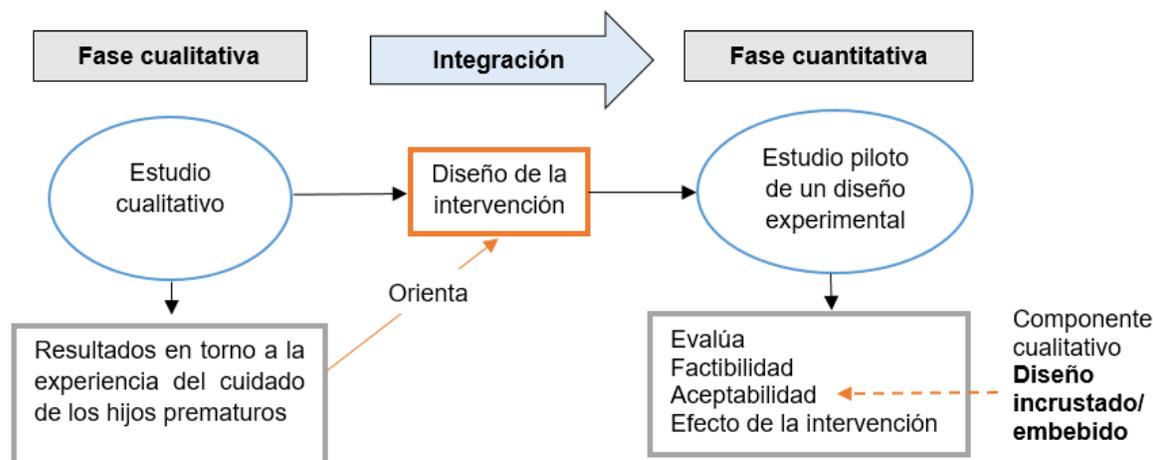
Whittemore y Grey¹⁰³, afirman que la investigación de métodos mixtos es potencialmente ideal para el desarrollo de intervenciones de enfermería, porque las perspectivas múltiples mejoran la comprensión de la complejidad de las intervenciones. En este mismo sentido, Sidani y Braden¹⁰⁴, indican que, en el diseño de intervenciones con enfoque inductivo, permite involucrar a las personas que viven la experiencia en la comprensión del problema, el aspecto susceptible de intervenir, el objetivo y las acciones de la intervención.

La integración metodológica del estudio de método mixto se dio a partir del enfoque embebido (embedding) o de incorporación, este tipo de integración ocurre cuando la recopilación y el análisis de datos se vinculan en varios puntos y es especialmente importante en los marcos avanzados de intervención¹⁰². Bajo esta perspectiva de integración los resultados de la primera fase se integraron a la segunda a través del diseño de la intervención y apoyaron el análisis, durante el cual se realizaron nuevas entrevistas para ampliar y complementar las posibilidades del mismo¹⁰². El reporte de la integración durante el análisis fue a través de la narrativa¹⁰².

El diseño mixto se llevó a cabo con muestras independientes^{99,102}. Para la fase cualitativa la población del estudio estuvo constituida por las madres y los padres que habían tenido la experiencia de cuidar a su hijo prematuro en el hogar después del alta hospitalaria. En la fase cuantitativa la población estuvo conformada por madres de niños

prematuros que tuvieran a su hijo hospitalizado en la unidad neonatal. Las especificaciones relacionadas con el número de participantes y el tamaño de la muestra se describen en la metodología de cada una de las fases. En la figura 3, se observa la estructura general del diseño de métodos mixtos del presente estudio.

Figura 3. Estructura general del diseño de métodos mixtos



Desde el punto de vista epistemológico, los DMM proponen una razón de complementariedad desde la perspectiva individual de cada paradigma. El pragmatismo sustenta epistemológicamente los DMM y marca el resultado de aquello que está presente y no el método como tal^{99,100}.

La fundamentación de los DMM en el paradigma pragmático supone el desarrollo de estudios con metodologías cuantitativas y cualitativas para dar soporte a la explicación de un fenómeno, uniendo sus perspectivas para una visión más amplia en las que ambas no se complementan en los métodos, sino en la producción del conocimiento¹⁰⁵. Es así como en el presente estudio de método mixto la primera fase de tipo cualitativo amplió la comprensión del fenómeno mediante la descripción de las experiencias de los padres de niños prematuros en torno al fortalecimiento de la competencia para el cuidado de sus hijos en el hogar, además permitió reconocer el aspecto del problema susceptible de intervenir, motivó nuevas búsquedas de literatura y orientó el diseño de una intervención de enfermería cercana a la realidad de los padres y a sus necesidades. Los resultados obtenidos en la primera fase orientaron el diseño de la intervención lo que llevó a una segunda fase de tipo cuantitativo: estudio piloto de un diseño experimental, en la que se evaluó de forma preliminar la intervención diseñada.

6.1 Primera fase: Estudio cualitativo

Esta fase se llevó a cabo mediante un estudio cualitativo con alcance descriptivo¹⁰⁶. El estudio descriptivo es el método de elección cuando se desean descripciones directas de los fenómenos, ya que implica la presentación de los hechos

en lenguaje cotidiano¹⁰⁶⁻¹⁰⁸. El nacimiento, la hospitalización en la unidad neonatal y el cuidado de un hijo prematuro en el hogar, son eventos complejos y multidimensionales, que supone para los padres una experiencia humana en la que convergen emociones, sentimientos, procesos personales y sociales, no cuantificables, por lo que el abordaje cualitativo posibilitó un conocimiento profundo e integrador de su experiencia.

Taylor y Bogdan¹⁰⁹, afirman que el abordaje cualitativo produce datos descriptivos, a partir de las propias palabras de las personas situándolas en un contexto; lo que hace que las personas, los contextos o los grupos no sean reducidos a variables sino considerados como un todo, dándole un carácter humanista a este tipo de investigación. En este sentido, la elección del enfoque cualitativo permitió acercarse a la realidad de los padres de niños prematuros, para conocer sus vivencias y describir desde sus palabras las experiencias en torno en la preparación para el alta y el desarrollo de la competencia para el cuidado en el hogar.

6.1.1 Población y muestra

La población estuvo definida por las madres y los padres que vivieron la experiencia de cuidar a un hijo prematuro en el hogar después del alta de una Unidad Neonatal, de diferentes instituciones de salud del departamento. Inicialmente se realizó un muestreo por conveniencia, por medio de la técnica bola de nieve. El muestreo teórico permitió identificar acontecimientos, sucesos e incidentes representativos de conceptos teóricos pertinentes, para compararlos en busca de propiedades y dimensiones. Las personas fueron los medios para obtener los datos¹⁰⁸.

La codificación y el análisis interpretativo permitieron densificar las categorías, hasta alcanzar la saturación teórica, la cual según Corbin y Strauss¹⁰⁸ ocurre cuando ya no emergen propiedades, dimensiones o relaciones nuevas durante el proceso de análisis. No se trató entonces del número de categorías sino del desarrollo de las mismas, es decir de la definición de sus propiedades, dimensiones, relaciones entre sí y relaciones con la categoría central.

Es así como el criterio utilizado para la saturación teórica fue el de densidad de la información, el cual implicó un proceso continuo de ir y venir en los datos nuevos y anteriores y de hacer comparaciones constantes. Vale resaltar que la densidad, no se relaciona con la cantidad de la información, sino con las cualidades que fueron identificadas en la codificación y reducción de los datos¹⁰⁸. Bajo la aplicación de este criterio se valoró que el proceso de recolección de la información permitiera obtener heterogeneidad de experiencias, para ello se consideró la participación de madres y de padres, de diferentes edades, contextos sociales y niveles de formación; con la intención de captar las diversas expresiones del fenómeno situándolos en sus contextos particulares. De esta forma, el número de entrevistas estuvo determinada por la heterogeneidad de los datos y la saturación de los mismos.

6.1.2 Criterios de inclusión y exclusión

6.1.2.1 Criterios de inclusión:

- Padres o madres de niños prematuros nacidos antes de las 34 semanas de gestación que hayan estado hospitalizados en una unidad neonatal.
- Padres o madres de niños prematuros con un egreso hospitalario menor o igual a 6 meses.
- Padres o madres que hayan cuidado a su hijo en el hogar durante al menos dos semanas

6.1.2.2 Criterios de exclusión

- Padres o madres cuyos hijos prematuros hayan nacido con malformaciones congénitas o tengan condiciones especiales de cuidado como traqueostomía, gastrostomía, colostomía.
- Padres o madres cuyo hijo prematuro tenga un problema de salud al momento de la entrevista.

6.1.2 Recolección de la información

Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas realizadas por medio de video llamadas o llamadas telefónicas, de acuerdo con las posibilidades de los padres. La realización de las entrevistas por medios virtuales, obedeció a las restricciones para el contacto social derivadas de la pandemia por COVID, que coincidió con el cronograma de las entrevistas del presente trabajo, siendo esta una alternativa segura y posible en medio de las circunstancias. Esta medida fue avalada por el comité de ética de la Facultad de Enfermería, dadas las condiciones del momento.

La interacción humana mediada por la virtualidad, permitió la realización de las entrevistas y el registro de la experiencia humana, en torno al nacimiento, la hospitalización y el cuidado en casa de un hijo prematuro. Para la realización de las entrevistas fueron conservadas todas las consideraciones relacionadas con el rigor ético y metodológico de la investigación cualitativa que desarrollan de forma posterior dentro del documento.

Los padres fueron referenciados a la investigadora por contactos sociales y por enfermeras del área de cuidado neonatal que mantenían relación con algunos padres después del alta, así como por otros padres según la técnica de muestreo en bola de nieve. Se tuvo una comunicación telefónica inicial en el que se presentó toda la información de la investigadora (nombre, profesión, experiencia, posición como estudiante de doctorado) y se le invitó a participar de la investigación después de dar a conocer todos los aspectos relacionados con la misma, propósitos riesgos, beneficios,

participación voluntaria, confidencial y demás aspectos éticos. Una vez aceptada la participación en el estudio, se concertó el momento y hora de la video llamada o la llamada telefónica según el caso.

El consentimiento informado se realizó de forma verbal durante la llamada telefónica, para lo cual después de explicar nuevamente todos los aspectos relacionados con el estudio y resolver inquietudes, se leyó el consentimiento informado y se registró la aprobación verbal de cada participante en el audio para dejar constancia en la entrevista.

Las condiciones técnicas fueron probadas antes del inicio de cada entrevista y los audios en todos los casos tuvieron buena calidad, lo que permitió su fiel transcripción. Las entrevistas fueron realizadas por la estudiante de doctorado, en el momento concertado con los padres, entre marzo y octubre de 2020. Se contó con una guía de entrevista (anexo 1) que orientó a la investigadora hacia los objetivos del estudio. Burns y Grove¹⁰⁷ sugieren delimitar, definir, interpretar y recolectar información acerca del fenómeno, en este sentido la guía de entrevista obedeció a este propósito, ya que, si bien la experiencia de tener y cuidar un hijo prematuro es amplia, el estudio se centró en la experiencia de la preparación para el cuidado de los hijos prematuros y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado en el hogar. Las preguntas de la guía abarcaban los temas centrales de la preparación para el alta de la unidad neonatal. Así mismo, a medida que transcurrió el análisis de los datos surgieron otras preguntas, que permitieron profundizar en algunos temas a la par con el muestreo teórico, para obtener información sobre el fenómeno y comprender sus dimensiones desde la perspectiva de los padres de niños prematuros.

Al inicio de la entrevista se realizaron las preguntas para la caracterización sociodemográfica de los participantes.

La interacción humana a través de medios virtuales, posibilitó la identificación de emociones, reacciones, sensaciones y percepciones registradas en notas de campo, que enriquecieron el análisis y la interpretación de los datos. Las notas de campo fueron registradas en archivos independientes con fecha, hora y el número de la entrevista correspondiente.

El tiempo de las entrevistas osciló entre 30 y 80 minutos. Las entrevistas fueron grabadas, se realizaron dos copias de respaldo del audio y fueron transcritas textualmente por la investigadora, en un lapso de tiempo no mayor a 48 horas después de su realización. Fueron digitadas en Word, letra Times New Roman, número 12. Se enumeraron las líneas del texto para facilitar el análisis, se dejaron márgenes amplias en las hojas, para anotar e indicar ideas de codificación y se dejó doble espacio entre líneas para facilitar la lectura y el análisis al resaltar o digitar comentarios.

La transcripción fue un proceso que permitió la familiarización con el contenido y favoreció el proceso interpretativo tal como lo plantea Graham¹¹⁰, las ideas generadas durante la transcripción se registraron como memos.

Para la transcripción de las entrevistas se tuvieron las recomendaciones de Bailey¹¹¹, para reflejar fielmente la conversación y facilitar su análisis. Se representó el silencio menor de un segundo (...), la risa y el llanto entre paréntesis, hhh inhalación y Hhhhh exhalación sonora. Las iniciales para la transcripción fueron I: Investigadora, P: participante, seguida del número de entrevista correspondiente. Cuando intervino otra persona, se nombró con el parentesco del niño, por ejemplo, abuela seguido del número de la entrevista.

La entrevista después de ser digitada fue devuelta a cada participante vía WhatsApp o correo electrónico y se les invitó a leerla para generar aportes o correcciones según lo considerará. A excepción de tres padres, todos confirmaron la recepción de la entrevista y ninguno realizó aclaraciones o comentarios adicionales. Tres madres expresaron que leer sus testimonios fue una experiencia emotiva

6.1.4 Análisis de la información

Las entrevistas fueron analizadas mediante codificación abierta y axial, que son herramientas de la teoría fundamentada. Si bien, existen en la actualidad diversas perspectivas del método y por ende del análisis, en el presente estudio se siguió la perspectiva de Strauss y Corbin¹⁰⁸. La elección de este método analítico obedece a que es más abierto y estructurado que el de otras corrientes o escuelas de la teoría fundamentada, incluye de forma explícita la codificación, la categorización y el análisis en profundidad, es un método comparativo, iterativo e interactivo.

Se realizó la recolección de información y el análisis simultáneo de datos, asumiéndolo como un proceso dinámico, no secuencial. De acuerdo con los principios de la teoría fundamentada, se llevó a cabo la comparación constante de los datos e incidentes para identificar, revelar, construir y relacionar conceptos derivados de estos y para comparar las diferencias en las vivencias de los participantes entrevistados¹⁰⁸.

Se realizó codificación abierta línea por línea, identificando incidentes para asignarle códigos en vivo (las palabras del participante) y códigos sustantivos (construidos a través subjetividad inductiva de la investigadora). Los códigos in vivo tuvieron una especial relevancia porque facilitaron una aproximación a lo que los participantes pensaban y sentían¹⁰⁸. Durante la codificación abierta se plantearon preguntas sensibilizadoras y exploratorias que estimularon el descubrimiento de propiedades, dimensiones y relaciones entre los conceptos. De igual forma se formularon preguntas específicas que permitieron explorar los temas en las nuevas entrevistas. En la codificación abierta los datos se descompusieron en partes discretas, se examinaron minuciosamente y se compararon en busca de similitudes y diferencias. Los

acontecimientos, sucesos, objetos y acciones o interacciones que se consideraron conceptualmente similares se fueron agrupando en categorías¹⁰⁸. En el anexo 2 y 3 se puede observar ejemplos de la codificación abierta y de la agrupación de los códigos respectivamente.

Una vez obtenidos los códigos y categorías, se llevó a cabo un nuevo análisis, está vez identificando las conexiones entre las categorías. En esta codificación de tipo axial, se hicieron comprensibles los datos aportados por los participantes, para lo cual se redujeron a sus elementos constitutivos. En este proceso se relacionaron las categorías con sus subcategorías para formar unas explicaciones más precisas y completas sobre el fenómeno. La codificación axial enlazó las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones, para identificar cómo se entrecruzaban y se vinculaban¹⁰⁸. La revisión de literatura ayudó a relacionar los códigos y las categorías a verificarlas y a establecer una categoría central. La expresión de la categoría central, surgió en el proceso de comparación, de ir y venir en los datos; las conexiones tomaron fuerza y maduraron conforme avanzaba el proceso. Como resultado de la reducción de los datos y del proceso inductivo de comparación constante, se pudo identificar el surgimiento de un esquema conceptual. Se identificó una categoría central, entendida como el principal aspecto que presenta un patrón de conducta, es la sustancia de lo que reflejan los datos y se explica en relación con su relevancia y relación con las demás categorías¹⁰⁸. Como aspectos clave para la definición de esta categoría central se consideró que las demás categorías puedan relacionarse con ella, que apareciera con frecuencia en los datos y que las explicaciones de las relaciones fueran lógicas y consistentes. Es así como los hallazgos surgieron como un conjunto de conceptos interrelacionados, en torno a la categoría eje o categoría central.

Si bien la intención inicial en el trabajo era alcanzar el nivel de descripción, el análisis de los datos, la pregunta inicial y las nuevas preguntas que surgieron en el análisis, fueron mostrando la necesidad y la posibilidad de llegar a un ordenamiento conceptual de los datos, agrupándolos y definiendo sus propiedades y dimensiones a través de un proceso interpretativo que llevo finalmente a una aproximación de un marco conceptual integrado que permitió explicar el fenómeno.

En el anexo 4 se presenta la forma en la que se cruzaron los códigos, las categorías y subcategorías para validar la categoría central y aclarar las relaciones existentes con las demás categorías.

Los datos le dieron dirección al análisis y permitieron llegar a una descripción mucho más profunda, que favoreció la comprensión de las experiencias y necesidades de los padres en el proceso de preparación para el alta y a su vez orientó con mayor claridad el diseño de la intervención. La formulación del esquema conceptual es una

primera aproximación a la comprensión del fenómeno de la preparación de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros.

Durante los primeros 4 meses de la recolección de la información no se realizó acercamiento a la literatura para evitar influenciar y direccionar el análisis en función de la misma. Al iniciar la articulación de las categorías y el esquema conceptual, se inició nuevamente la revisión de la literatura para comparar y contrastar las categorías emergentes y ampliar su comprensión. La literatura ayudó a expandir el esquema conceptual, a relacionar los códigos y categorías con otras, además de comparar, verificar, darle fuerza y sentido a la categoría eje o central dentro del esquema conceptual.

En el análisis también se utilizaron diagramas para generar representaciones visuales del esquema analítico parcial o total. Los diagramas crecieron en profundidad e integración y facilitaron la identificación de los puntos que necesitaban desarrollo.

Los resultados fueron validados con los padres, dentro del rigor cualitativo, para lo cual se llevó a cabo una socialización virtual de forma asincrónica, en la que se presentaron los resultados en un video cuyo enlace se envió vía WhatsApp y vía correo electrónico para que validaran los resultados. Las apreciaciones de los padres fueron devueltas por este mismo canal de comunicación.

El análisis de los datos se realizó de forma manual con ayuda del computador para la codificación, y categorización a través del Word y Excel que permitieron realizar la matriz de códigos: in-vivo, sustantivos, categorías y subcategorías. La información se organizó en los siguientes archivos:

- ✓ Archivo de los participantes: Ficha sociodemográfica
- ✓ Archivo de guías para la recolección de la información: Guía de entrevista.
- ✓ Archivo de datos cronológicos: Entrevistas originales
- ✓ Archivo metodológico: En él se consignó la bibliografía consultada, las decisiones tomadas
- ✓ Archivo de memos analíticos
- ✓ Archivos de diagramas
- ✓ Archivo de notas personales: Apreciaciones, actitudes de los participantes y del investigador.

6.1.5 Criterios de rigor de la fase cualitativa

Se llevaron a cabo diferentes estrategias para fortalecer el rigor de la investigación cualitativa en términos de credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad^{112,113}.

En función de la credibilidad, se realizó verificación durante las entrevistas mediante síntesis orales o repeticiones, para asegurar que las interpretaciones del investigador fueran consistentes con las declaraciones del participante. También se realizó triangulación con la asesora durante el análisis, para revisar y validar los hallazgos emergentes e identificar posibles situaciones que pudieran influenciar las interpretaciones. Adicionalmente, se realizó devolución de las entrevistas y los resultados a los participantes.

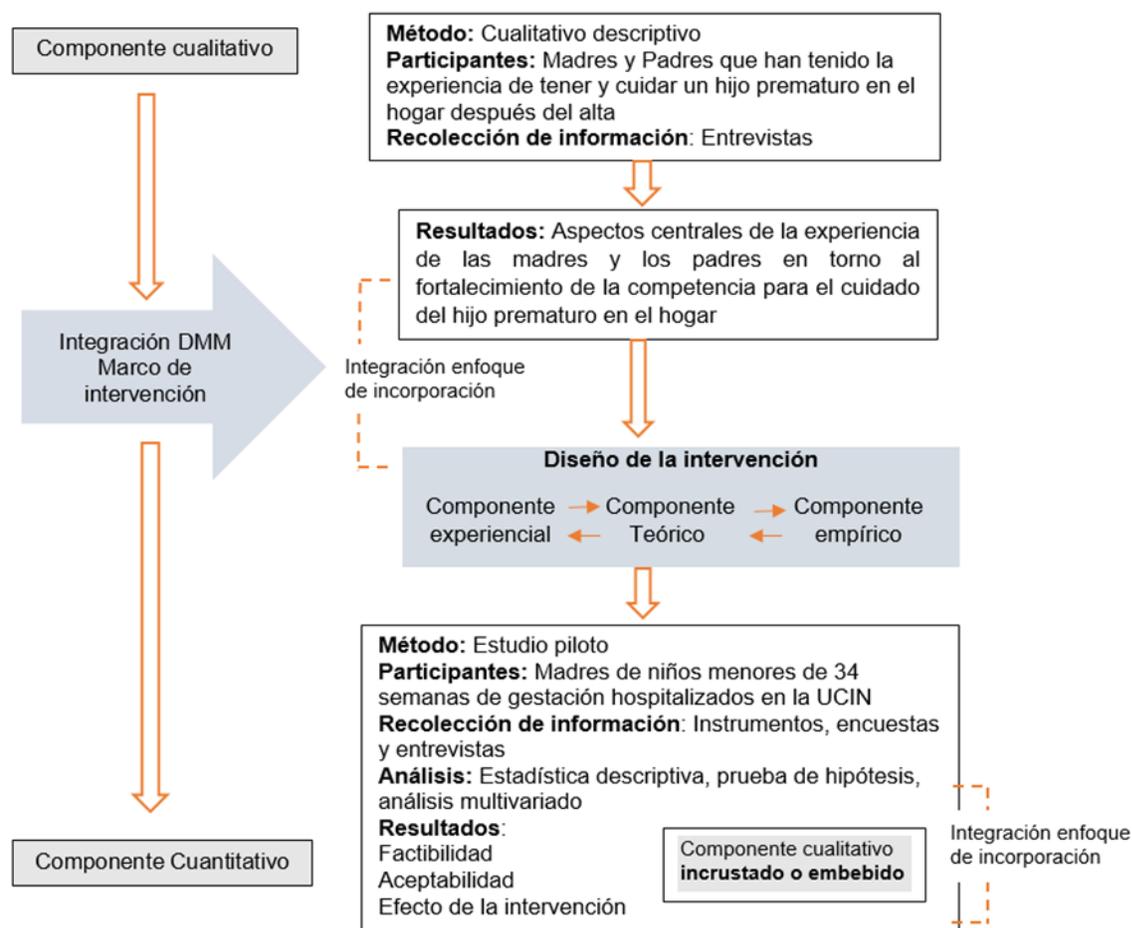
En cuanto a la confirmabilidad se mantuvo un archivo que incluyó documentación detallada del contexto del estudio, participantes, características, procedimientos y proceso de análisis de datos, incluyendo los audios, las transcripciones de las entrevistas, memos, matrices y diagramas. Se realizó transcripción textual de la entrevista, se contrastó con la literatura existente y se identificaron las limitaciones y alcances del estudio¹¹².

Los procesos y los detalles del estudio fueron debidamente registrados y organizados en un archivo, lo que permitirá a otros investigadores y profesionales juzgar y aplicar sus resultados en contextos y poblaciones similares a la estudiada, permitiendo por lo tanto la transferibilidad de estos.

6.2 Integración del estudio: Diseño de la intervención de enfermería

Siguiendo el enfoque embebido o de incorporación, el análisis de datos se vinculó en dos momentos. En primer lugar, los resultados de la primera fase se conectaron con la segunda fase a través del diseño de la intervención y en el análisis de algunos aspectos de la intervención, durante la cual, además se realizaron entrevistas que complementaron las posibilidades del análisis durante la fase cuantitativa del estudio¹⁰². Este tipo de integración es propio de los marcos avanzados de intervención. Además, hubo otro momento de integración en el análisis de la aceptabilidad de la intervención donde se realizaron nuevas entrevistas, para el cual se realizó integración por medio del enfoque de conexión¹⁰².

Para el diseño de la intervención se consideraron los lineamientos propuestos por Sidani y Braden¹⁰⁴ utilizando un enfoque combinado que supone la integración de la perspectiva experiencial, teórica y empírica para la comprensión del problema y el delineado de la intervención. Es así como los resultados de la fase cualitativa, se integraron a la evidencia empírica y además definieron y orientaron la perspectiva teórica. La integración metodológica y la integración analítica que se llevó a cabo en el estudio se representa gráficamente en la figura 4.

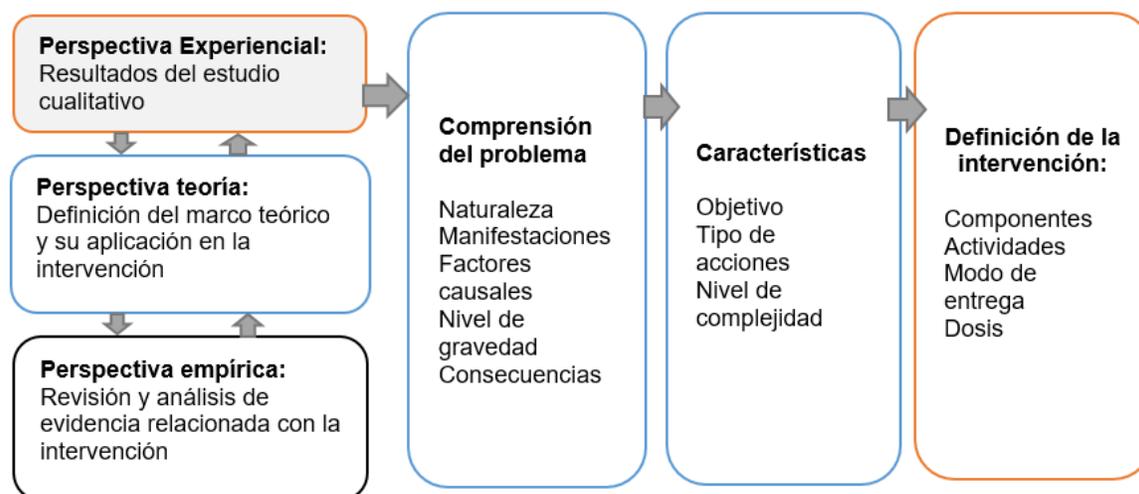
Figura 4. Integración metodológica y la integración analítica

La revisión de literatura y la problematización realizada en momentos iniciales del estudio aclararon la necesidad y conveniencia del diseño mixto con marco de intervención, como una ruta para ampliar la comprensión del fenómeno, identificar el aspecto del problema susceptible de intervenir y definir el enfoque teórico de la intervención. Los hallazgos de la fase cualitativa permitieron acercarse al fenómeno de estudio desde la perspectiva experiencial e identificar los aspectos centrales de las vivencias respecto al fortalecimiento de la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar. Los resultados de la primera fase motivaron nuevas perspectivas en la revisión de literatura en relación con el enfoque teórico y empírico de la intervención.

En el diseño de la intervención se revisó y definió el enfoque teórico y se realizó una búsqueda y análisis de la evidencia en torno a intervenciones que consideran la misma perspectiva teórica propuesta en la intervención en estudio, lo que permitió concretar la naturaleza, manifestaciones, factores causales, nivel de gravedad y consecuencias. Para el diseño de la intervención se siguieron los planteamientos de Sidani y Braden ¹⁰⁴. En la figura 5 se presenta un esquema de la metodología utilizada

en el diseño de la intervención, en el que también se definieron las características de la intervención en términos del objetivo, el tipo de acciones y el nivel de complejidad. Así mismo, se establecieron los componentes de la intervención, las estrategias o actividades según componentes, el modo de administración y dosis.

Figura 5. Esquema de la metodología utilizada para el diseño de la intervención



6.2.1 Criterios de rigor del estudio mixto

Para garantizar el rigor del diseño mixto se consideraron las recomendaciones actuales relacionadas con este tipo de diseños¹¹⁴,

Para una mayor claridad de la perspectiva de rigor dentro del método mixto, es preciso enfatizar en la necesidad de mantener el rigor en cada uno de sus componentes¹¹⁴, como un aspecto que fundamenta la integración y la complementariedad del método. Para dar cuenta de ello en el cuadro 2 se presentan los principales aspectos epistemológicos y aspectos relacionados con el rigor de cada diseño, relacionándolos con los criterios de calidad de propios del método mixto.

Cuadro 2. Criterios epistemológicos y criterios de rigor según componentes

Criterios	Componente cualitativo	Componente cuantitativo	Integración del método mixto
Perspectiva epistemológica	Existe una realidad subjetiva, no cuantificable, relacionada con la experiencia humana de los padres en torno al fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro. La realidad es descrita desde la voz y en las palabras de los	Existe una realidad objetiva relacionada con la competencia de los padres para el cuidado, susceptible de medir y cuantificar. La realidad está dada por las cifras y los datos que surgen a partir de la aplicación de escalas y cuestionarios.	La realidad se interpreta o se debate en función de los propósitos de la investigación (pragmatismo). Se integra lo que está presente en los resultados, es decir no se complementan los métodos, sino en la producción del conocimiento.

	padres en las entrevistas.		
Valor de la verdad	Credibilidad: - Uso de técnicas de síntesis y repeticiones durante la entrevista. -Transcripciones textuales. -Triangulación con la asesora y con la teoría. -Devolución de las entrevistas y los resultados a los participantes.	Validez interna -Control de sesgos de confusión y selección: -Criterios de inclusión y exclusión, basados en la revisión de la literatura y en la experiencia de la práctica, considerando variables confusoras.	-Justificación del uso del diseño y coherencia con la pregunta y el objetivo de investigación. -Definición del tipo de diseño mixto a utilizar. -Definición explícita de la integración de los resultados cualitativo al diseño de la intervención ACUNE (matriz de integración)
Aplicabilidad	Transferibilidad -Muestreo teórico - Archivo detallado de audios, transcripciones, memos, matrices y diagramas. -Comparación constante de los datos y contraste con la literatura y otros estudios. -Descripción del contexto y las características de los participantes, lo que permitirá a otros investigadores y profesionales juzgar y aplicar los resultados.	Validez externa -Aleatorización simple, secuencia de asignación aleatoria ajena a la investigadora.	-Definición del tipo de muestras (independientes o interdependientes) -Descripción del proceso de integración
Consistencia	Dependencia -Triangulación de los datos con la investigadora y con la literatura -Reflexividad del investigador en el proceso	Confiabilidad -Cuestionarios orientados por los objetivos y una exhaustiva revisión teórica. -Adaptación de la escala de competencia del cuidador para tener una versión válida y confiable para la población de interés.	-Evaluación cuantitativa de la intervención diseñada a partir de los hallazgos cualitativos -Valoración de la fidelidad teórica de la intervención
Neutralidad	Confirmabilidad -Transcripción textual de las entrevistas -Técnicas de confirmación y síntesis durante las entrevistas -Triangulación (asesora)	Objetividad -Aplicación de cuestionarios por auto diligenciamiento. -Aplicación de cuestionarios en espacios y momentos oportunos para los padres.	Resultados fielmente integrados a la intervención y evaluación objetiva de la misma.

6.2 Segunda Fase: Estudio Piloto

En esta fase se llevó a cabo un estudio piloto externo, de un diseño experimental tipo ensayo clínico aleatorizado con diseño paralelo, sin enmascaramiento.

Los ensayos clínicos son un tipo de diseño experimental, que permiten establecer una representación de la causa y el efecto, ya que el investigador busca probar el efecto de una intervención específica, mediante la manipulación intencional de una o más variables independientes y la evaluación de las consecuencias sobre una o más variables dependientes^{115,116}. Un estudio piloto de un ensayo clínico aleatorizado puede ser entendido como una versión pequeña del estudio principal, por lo tanto, involucra todos los métodos que se llevarán a cabo en el estudio y busca probar el proceso de investigación y el protocolo, para identificar posibles problemas que pudieran comprometer el estudio a mayor escala^{117,118}. Lancaster et al.,¹¹⁸ distinguen dos tipos de estudio piloto, el interno y el externo. El estudio piloto interno tiene objetivos concretos en función de reafirmar el tamaño de la muestra y otros aspectos dentro del estudio principal, por su parte el estudio piloto externo, busca establecer aspectos como la factibilidad del estudio principal y la aceptabilidad de la intervención, además permite estimar el efecto inicial del resultado. Bajo esta mirada el presente es un estudio es un piloto externo.

Sidani y Braden¹⁰⁴ y otros autores¹¹⁹⁻¹²² hacen referencia a los estudios piloto, dentro de la investigación y desarrollo de intervenciones de enfermería, como una fase que permite refinar los componentes teóricos y operativos de la intervención y se centra examinar la aceptabilidad, la factibilidad y los efectos “preliminares” de la intervención. Estos propósitos generales coinciden con los planteamientos descritos por Lancaster et al¹¹⁸ acerca del alcance de un estudio piloto externo.

La factibilidad se relaciona con la practicidad de la administración de la intervención, es decir, el grado en que la intervención, sus componentes y actividades se entregan sin problemas, en el modo y la dosis recomendada^{104,118}.

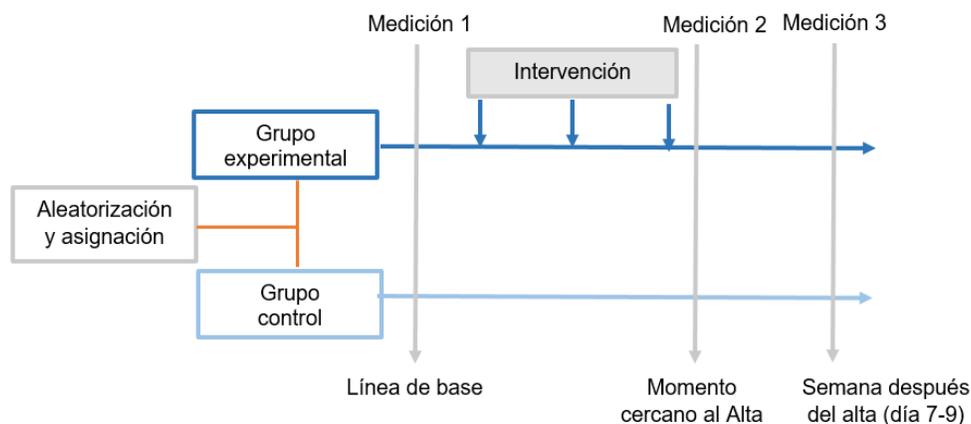
La aceptabilidad se refiere a la opinión de los participantes acerca de la intervención, si la consideran pertinente para abordar el problema o situación, si es razonable, adecuada y si su aplicación es conveniente y cumple con sus expectativas^{104,118}. Para ampliar el margen de análisis de la aceptabilidad y conocer la experiencia humana de las madres durante la intervención, se realizaron entrevistas a 6 madres que hicieron parte del grupo de intervención y completaron las sesiones. El propósito del abordaje cualitativo en este punto del estudio fue el de ofrecer una perspectiva complementaria de la aceptabilidad, se buscaba la descripción de las experiencias de las madres, las entrevistas se analizaron mediante codificación abierta puesto que su propósito era describir la aceptabilidad de la intervención desde las voces de las madres, no se buscaba la saturación teórica o el establecimiento de relaciones entre las categorías identificadas.

El efecto refleja la medida en que la intervención tiene éxito en producir los cambios hipotéticos en los resultados planteados. La estimación de este efecto no es un resultado concluyente, dada la naturaleza del estudio piloto y el tamaño de la muestra no se tiene suficiente poder para probar hipótesis de efectividad o eficacia de la intervención, su alcance es principalmente el del orientar la decisión de realizar un estudio a mayor escala 104,118.

Para el reporte del estudio piloto se tuvo en cuenta la extensión para ensayos piloto aleatorizados y de factibilidad de la declaración CONSORT¹²³.

En el estudio piloto se comparó de forma prospectiva el efecto de una intervención de enfermería sobre la competencia para el cuidado en el hogar, en dos grupos de madres de niños prematuros, asignados de forma aleatoria, un grupo recibió la intervención en estudio y otro recibió solo la preparación usual para el alta. La medición de las variables de respuesta se realizó en tres momentos: antes de la intervención (línea basal); una medición cercana al alta (1 día previo al alta o el día del alta) y una semana después del egreso (días 7-9 después del alta). En la figura 6 se puede observar el esquema general de la fase cuantitativa.

Figura 6. Esquema general de la fase cuantitativa



Cabe anotar que las madres de ambos grupos recibieron la intervención habitual (se describe de forma posterior en el texto), pero las madres del grupo control recibieron de forma adicional la intervención que, a diferencia de la intervención habitual, tiene una estructura definida y articulada a un marco teórico disciplinar. Esta situación obedece a que la preparación habitual se da en espacios diversos, algunos de ellos son la sala de lactancia, a pie de cama o según oportunidades y solicitudes de las madres por lo que no es posible, ni necesario excluir o alejar a las madres del grupo de intervención de estas interacciones, porque podría limitar el aprovechamiento de las oportunidades educativas brindadas por el personal de salud de la institución.

6.3.1 Hipótesis

6.3.1.1 Hipótesis Nula: Una intervención de enfermería, diseñada a partir de las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros no tiene efectos sobre la competencia para el cuidado en el hogar.

6.3.1.2 Hipótesis Alternativa: Una intervención de enfermería, diseñada a partir de las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros mejora la competencia para el cuidado en el hogar.

6.3.2 Criterios de inclusión y exclusión

6.3.2.1 Criterios de inclusión

- Madres de niños prematuros con edad gestacional al nacimiento menor o igual a 34 semanas, que al menos tengan 48 horas de haber sido admitidos en la Unidad de cuidado neonatal
- Peso al nacer entre 1000 y 2000 gramos
- Madres cuya Entidad Prestadora de Servicios de Salud (EPS) tenga convenio con el plan canguro de la institución para asegurar el seguimiento en el programa canguro en la institución de salud donde se realizó el estudio

6.3.2.2 Criterios de exclusión

- Madres con experiencia previa en el cuidado de un hijo prematuro
- Madres cuyos hijos tengan algún tipo de malformación congénita

6.3.3 Grupos de estudio

6.3.3.1 Grupo experimental

Estuvo conformado por las madres de niños prematuros que recibieron la intervención propuesta en el estudio.

6.3.3.2 Grupo control

Estuvo conformado por las madres de niños prematuros que recibieron solo la educación habitual ofrecida antes del alta de la unidad neonatal.

6.3.4 Población y muestra

6.3.4.1 Población

Madres de niños prematuros con edad gestacional menor o igual a las 34 semanas y peso al nacer entre 1000 y 2000 gramos, hospitalizados en una unidad de cuidado intensivo neonatal de una institución de salud de tercer nivel de atención de la ciudad de Medellín, durante los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2021.

6.3.4.2 Muestra

El número de participantes de un estudio piloto externo, no se establece por cálculos formales y suele ser una decisión subjetiva, sin embargo, existen algunas recomendaciones respecto al número mínimo de participantes. Browne¹²⁴ sugiere incluir al menos 30 sujetos en total, Julious¹²⁵ por su parte, recomienda un tamaño de muestra mínimo de 12 sujetos por grupo para un total de 24, mientras que otros autores¹²⁶⁻¹²⁸ coinciden en sugerir una muestra mínima de 10 sujetos en cada grupo para un total de 20 participantes.

El estudio se consideró una muestra de 12 participantes en cada grupo, ampliada a 14 participantes considerando posibles pérdidas en el proceso. Este número de participantes por grupo se considera adecuado para encontrar, valorar la viabilidad y aceptabilidad de la intervención, así como un efecto preliminar de la misma sobre la competencia para el cuidado en el hogar y ha sido considerado en estudios con metodologías y objetivos similares¹²⁹⁻¹³¹.

6.3.5 Enmascaramiento

En el presente estudio no se utilizó ningún tipo de enmascaramiento, dado que no fue posible aislar a las participantes de la intervención, pues a diferencia de las madres del grupo control, las madres del grupo de intervención recibían una cartilla y unas sesiones educativas que eran notorias y diferentes.

Por otra parte, tampoco fue posible enmascarar la medición puesto que el ingreso de auxiliares de investigación estaba restringido a causa de la pandemia y el espacio en el que se contactaba a las madres solía ser el espacio de cuidado intensivo y cuidados intermedios, por lo tanto, la investigadora principal fue quien realizó tanto las mediciones como la intervención. Adicionalmente de haber sido posible el ingreso de auxiliares de investigación para la medición, no se podría garantizar que las madres no hicieran alusión a que recibieron la cartilla o información de la investigadora a quien identificaban señalando algún elemento diferenciador.

A pesar de las ventajas del enmascaramiento, [se acepta como una posibilidad no llevarlos a cabo, cuando la complejidad de su aplicación en las condiciones reales de la práctica, lo impiden. Esta es una de las razones por las cuales se llevan a cabo los ensayos de tipo pragmático, que es un aspecto para considerar tras el análisis de los resultados del estudio piloto, pues es posible que de ser viable un ensayo a mayor escala se considere un ensayo de tipo pragmático¹¹⁸](#). Considerando la naturaleza preliminar del estudio piloto, el hecho de no poder utilizar ningún tipo de enmascaramiento no limitó el alcance de los objetivos propuestos en términos de la viabilidad, el efecto preliminar y la aceptabilidad¹¹⁸.

6.3.6 Aleatorización

Se realizó una secuencia de asignación aleatoria mediante un proceso de aleatorización simple. Se usaron números aleatorios generados en el software EPIDAT 4.2, con los siguientes datos:

- Número de grupos (tratamientos): 2
- Número total de sujetos considerados: 28
- Tipo de grupos a crear: grupos de igual tamaño

La secuencia generada, fue totalmente ajena a la investigadora principal y fue realizada por la asesora de la tesis y por el estadístico, quien generó la secuencia en EPIDAT y entregó los sobre sellados para que fueran abiertos por la enfermera del plan canguro, conforme las madres ingresaban al estudio.

6.3.7 Ocultamiento de la asignación

Se manejaron sobres opacos sellados con la secuencia de asignación aleatoria, que fueron administrados por la enfermera del plan canguro. Una vez la investigadora verificó los criterios de inclusión y exclusión de las madres, las invitó a participar y tras la firma del consentimiento informado aplicó los cuestionarios iniciales y solicitó a la enfermera del plan canguro informarle el grupo al cual pasaba a formar parte la madre. Para ello la enfermera del plan canguro abrió el sobre conservando el orden asignado.

6.3.8 Variables del estudio

6.3.8.1 Variable independiente:

Intervención de Enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar

6.3.8.2 Variables dependientes

- Principal: Competencia del cuidador
- Secundarias: ganancia de peso, días de estancia en cuidado intensivo, días totales de estancia hospitalaria, lactancia materna exclusiva, entre otras.
- Variables relacionadas con la aceptabilidad: Utilidad de la intervención, satisfacción con la intervención, manejo del tiempo, claridad de la información, pertinencia del contenido, entre otras.
- Variables relacionadas con la viabilidad: número de ingresos, número de madres que cumplen criterios, porcentaje de reclutamiento, número de madres que completaron el estudio, pérdidas y exclusiones durante el seguimiento. En el anexo 5 se presenta la operacionalización de variables.

6.3.8.3 Recolección de la información en el estudio piloto

La información fue recolectada por la investigadora principal. El reclutamiento de las participantes se realizó dentro de los días 2 a 7 después del ingreso del hijo prematuro a la unidad neonatal. Una vez las madres aceptaron participar en el estudio y tras firmar el consentimiento informado, se aplicó el instrumento de caracterización demográfica y el instrumento para establecer la línea de base de la competencia para el cuidado. Las mediciones de seguimiento se realizaron un día previo al alta o el día del alta, y después del alta hospitalaria entre los días 7 a 9 según las posibilidades.

Para medir la competencia de las madres para el cuidado de los hijos prematuros se utilizó la escala CUIDAR adaptada para madres de niños prematuros y denominada CUIDAR- MaPre (anexo 6). La adaptación de este instrumento se realizó dentro del trabajo de grado.

Para la recolección de las variables sociodemográficas y variables secundarias de seguimiento en el estudio piloto se utilizaron cuestionarios ad-hoc. (anexo 7)

Para la aceptabilidad de la intervención se diseñó un cuestionario para las madres (anexo 8) y se realizaron entrevistas semiestructuradas para acercarse a la experiencia de los padres que recibieron la intervención y ampliar el análisis de la aceptabilidad, la guía de entrevista se encuentra en el anexo 9.

Para determinar la viabilidad del estudio se realizó registró del cumplimiento de las condiciones operativas del estudio: aleatorización, entrega de la intervención, seguimiento, pérdidas y exclusiones, entre otras.

6.3.8.4 Análisis de los datos del estudio piloto

Los datos fueron almacenados y analizados con el software SPSS versión 27.0. Se utilizó la prueba de normalidad de Shapiro Wilk. Se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas y variables relacionadas con el estado de salud del niño prematuro. Para variables cuantitativas, se calcularon medidas de tendencia central, dispersión y posición, según distribución y para variables cualitativas se realizó la descripción mediante frecuencias absolutas y relativas.

Teniendo en cuenta el carácter preliminar del estudio y número de pérdidas se realizó un análisis por protocolo ¹¹⁵. Para la comparación de los grupos de tratamiento en sus condiciones basales, con respecto a variables socio demográficas de los padres y relacionadas con el estado de salud del niño prematuro, se realizaron pruebas de hipótesis para grupos independientes. Se utilizó la prueba T de Student o Chi cuadrado según la distribución de los datos y la naturaleza de las variables. En todos los casos se asumió significación estadística con valor de p menor de 0,05 con una confianza del 95%.

En la comparación de los puntajes de la competencia del cuidador y en el análisis de las diferencias según momentos de medición, se utilizó la prueba de T de Student. Teniendo en cuenta los resultados de la comparación de las medias de los grupos y la significación estadística de las diferencias, se exploró un modelo tipo ANOVA para establecer si alguna variable de interés teórico o estadístico intervenía en las mismas.

6.3.8.5 Control de sesgos

Uno de los principales sesgos en este tipo de estudios es el sesgo de contaminación, que tiene que ver con que las madres del grupo experimental compartieran información a las madres del grupo control, existiendo el riesgo de incidir sobre su competencia para el cuidador y disminuyendo así las probabilidades de encontrar diferencias significativas en el efecto de la intervención. En este sentido se consideró que la intervención propuesta no solo se basó en los contenidos, sino también en las estrategias, el material de apoyo y el acompañamiento, elementos que no son susceptibles de transmitir a través de la conversación entre las madres. Además, las medidas adoptadas por la pandemia limitaron el encuentro entre ellas, dado que tenían horarios de ingreso diferente, lo que contribuyó a evitar este sesgo.

Es importante resaltar que ambos grupos recibieron información y preparación para cuidado en el hogar, la diferencia radicó en la formalización de las sesiones y en que la intervención fue más allá de conocimientos y habilidades. De esta forma, la información compartida en cuanto a los contenidos no fue ajena a los padres del grupo control, con lo que los efectos de la contaminación no fueron determinantes en los resultados.

En función del control de sesgo de selección, se realizó una aleatorización simple, y se creó de una secuencia de asignación aleatoria que se mantuvo oculta en sobres opacos sellados y que fueron ajenos a la investigadora.

En cuanto al sesgo de medición o información, se utilizó un instrumento validado y adaptado para la población de interés dentro del estudio. La investigadora fue quien administró el instrumento y los cuestionarios evitando dificultades de estandarización.

Para controlar el sesgo de confusión, se fijaron criterios de inclusión y exclusión, basados en la revisión de la literatura y en la experiencia de la práctica. Se consideraron como criterios de exclusión aquellas variables que pudieran ser confusoras. El análisis multivariado tipo ANOVA permitió la identificación de posibles variables de confusión en el efecto de la intervención.

En relación al sesgo de atrición o desgaste se manejó un cuidadoso seguimiento de los retiros y pérdidas después de la aleatorización durante el estudio.

6.4 Metodología para la adaptación de la escala CUIDAR

El estudio de adaptación de la escala CUIDAR a la población de interés no hace parte del diseño mixto, pero se realizó de forma previa al estudio piloto, dada la necesidad de contar con un instrumento válido y confiable para medir la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar durante la segunda fase del diseño mixto.

Para la elección del instrumento se realizó una amplia revisión de la literatura con la intención de valorar la pertinencia del constructo de la escala CUIDAR (versión original anexo 10), a las madres de niños prematuros. Se identificó y se reafirmó que el constructo competencia del cuidador era aplicable a la situación que las madres atraviesan con sus hijos prematuros. Se contó con la autorización formal para la adaptación del instrumento por parte del grupo de investigación de cuidado de enfermería al paciente crónico de la Universidad Nacional de Colombia, en acta GCEPC-116 2020 (anexo 11).

Para el proceso de adaptación se realizó inicialmente una adecuación semántica de los ítems, considerando la forma del enunciado y la aplicabilidad del mismo en esta nueva población. Posteriormente se evaluó la validez de contenido mediante un juicio en el que participaron 7 expertas que evaluaron el instrumento y sus ítems en función de los criterios de suficiencia, claridad, coherencia y representatividad¹³². Fueron definidas como expertas, profesionales enfermería con trayectoria mínima de 5 años en cuidado neonatal y en procesos educativos orientados a padres de niños prematuros y formación de postgrado en áreas relacionadas.

Para evaluar las propiedades psicométricas de la escala CUIDAR en la población de interés, se realizó un estudio de corte transversal. La escala fue aplicada a 207 madres de niños prematuros que asistían al programa canguro de una institución de tercer nivel de atención en salud de la ciudad de Medellín y que tenían un tiempo de alta inferior o igual a 15 días. Se realizó un muestreo a conveniencia no probabilístico entre septiembre 22 de 2020 y marzo 5 de 2021. La incidencia del fenómeno de estudio, sumado a las restricciones de ingreso a la institución impuestas por la pandemia, limitaron la posibilidad de alcanzar un mayor tamaño muestral, sin embargo, se consideró que una muestra mayor de 200 permitiría establecer las propiedades psicométricas del instrumento en la nueva población¹³³. La información fue recolectada por la investigadora principal, el cuestionario fue diligenciado por cada madre, durante los tiempos de espera en el programa para no interferir con la atención, en todos los casos la investigadora permaneció atenta a resolver dudas de la madre durante el diligenciamiento.

6.4.1 Análisis de los datos en el proceso de adaptación del instrumento

Los datos fueron almacenados y analizados con el software SPSS versión 27.0. Se realizó descriptivo de las variables sociodemográficas y de la información general del hijo prematuro. Para variables cuantitativas se calcularon medidas de tendencia central,

dispersión y posición. Para variables continuas con distribución normal, se calcularon la media y la desviación estándar.

Para la validez de contenido por medio del juicio de expertos, se utilizó la Razón de Validez de Contenido (RVC) modificado por Tristán- López¹³⁴ quien sugiere aceptar ítems con valores mayores a 0,58. Para valorar la concordancia de las evaluaciones de los jueces se utilizó el estadístico Kappa de Fleiss, para su interpretación se consideró: < 0,00 Pobre, 0,00-0,20 Leve, 0,21-0,40 Regular, 0,41-0,60 Moderado, 0,61-0,80 considerable y 0,81-1,00 Casi perfecto¹³⁵.

Para la validez de constructo, se realizó un análisis factorial exploratorio. Se realizaron pruebas de adecuación muestral para comprobar que la estructura de los datos era adecuada para ser analizada factorialmente, es así como se realizó la prueba esfericidad de Bartlett que se considera adecuada cuando el valor del estadístico es alto y la significación menor de 0,05 ¹³² y la prueba de adecuación muestral de Kaiser Meyer Olkim (KMO) cuyo valor mayor de 0,7 indica que es factible llevar a cabo el análisis factorial¹³³. Para el análisis se tuvieron en cuenta cargas factoriales > 0,3. La bondad de ajuste del modelo factorial se evaluó mediante la significación estadística del χ^2 , el índice de ajuste comparativo (CFI), el criterio de información bayesiano (BIC) y el error cuadrático medio de aproximación (RMSEA), para su cálculo se utilizó el programa Jamovi¹³⁷. Los resultados esperados para un buen ajuste del modelo fueron: significancia del χ^2 < de 0,05, valor de RMSEA < 0,05 y un CFI > 0,90. Para el BIC se asume un valor de 2-6 positivo, 6-10 fuerte y > 10 muy fuerte¹³³

El análisis de la confiabilidad se orientó hacia la consistencia interna, homogeneidad, mediante el cálculo del Alpha de Cronbach, se consideró aceptable entre 0,70 y 0,90^{133,136}.

7. Consideraciones éticas

El presente estudio fue aprobado por el comité de ética de la Facultad de Enfermería, universidad de Antioquia, en el acta N° CEI-FE 2020-02 con fecha del 28 de febrero de 2020 (anexo 12). También se contó con la aprobación del comité de investigación Hospital General de Medellín para el proceso de adaptación de la escala en acta No CI-HGM 10-2020 del 16 de agosto de 2020 (anexo 13) y para el estudio piloto en acta No CI-HGM 10-0709 del 23 de octubre de 2021 (anexo 14).

Conforme a la Resolución 008430 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia¹³⁸, la presente investigación es de riesgo mínimo, ya que se llevó a cabo una entrevista semiestructurada a padres que han vivido la experiencia de cuidar a un hijo prematuro en el hogar, se aplicaron encuestas y se realizó una intervención educativa, no terapéutica. La entrevista se llevó a cabo por la investigadora principal quien tiene experiencia en el área de cuidado neonatal y que fue orientada por su asesora quien cuenta con amplia experiencia en investigación. La intervención que fue puesta a prueba en la fase cuantitativa se ajustó a las necesidades de las madres de los recién nacidos y fue diseñada considerando además la evidencia disponible frente al tema. La intervención y la aplicación de los instrumentos se llevó a cabo por la investigadora principal, quien no tiene vínculo con la institución en la que se adelantó el estudio.

En la fase cualitativa, los participantes fueron referenciados por conocidos y contactados de forma extrainstitucional. Se tuvo contacto telefónico inicial de acuerdo con el interés expresado a la persona que los referenció. Se continuó con el contacto y la referencia a otros padres con la estrategia bola de nieve. En la adaptación del instrumento las madres fueron captadas en el programa canguro de una institución de salud de tercer nivel de atención. Las actividades investigativas y las sesiones educativas de la intervención no interfirieron con los momentos de interacción de la madre con su hijo o con el personal de salud de la unidad. En todos los casos las entrevistas y los encuentros educativos fueron llevados a cabo en un ambiente de respeto, confianza y seguridad para desarrollo de las actividades contempladas en la intervención. Los momentos y espacios fueron concertados con los participantes.

Durante las entrevistas y los encuentros siempre se invitó a los participantes a expresar cualquier inconformidad, disconfort emocional o alteración en el bienestar, para suspender o pausar la actividad o para dar paso al manejo de la situación si ellos lo consideraban o necesitaban. No se detectaron situaciones de riesgo para la salud y el bienestar del niño prematuro, ni para las madres, de haberlo hecho las situaciones hubiesen sido intervenidas y manejadas con apoyo del personal de la institución.

La participación fue anónima y confidencial, las entrevistas fueron identificadas con códigos (números), no se registraron nombres, ni datos personales.

La información digital será custodiada por la investigadora principal en su computador, por tres años después de terminada la investigación, tiempo en el cual será eliminada de forma segura. Los formatos físicos también serán resguardados por la investigadora principal y serán destruidos de manera segura tres años después de terminada la investigación

En la investigación se promovió el respeto por los principios éticos universales, consignados en las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)¹³⁹.

Se propendió por el respeto a la autonomía, la participación fue voluntaria, previo consentimiento informado, para lo cual se dio información clara y detallada acerca del estudio y sus propósitos. Los participantes sabían que podían retirarse del estudio si así lo deseaban, sin que esto tuviera ninguna consecuencia. La participación y la información fue confidencial y no llevó a estigmatización, ni señalamiento.

El estudio fue desarrollado por una investigadora con experiencia en el área de estudio y en investigación; estuvo acompañada por su asesora de tesis, quien es una investigadora con amplia experiencia. La investigación se sustenta en una revisión exhaustiva de la literatura, lo que fundamenta su relevancia social, teórica y disciplinar.

De acuerdo con los criterios de Ezekiel Emanuel¹⁴⁰ se tuvieron en cuenta las siguientes consideraciones:

Valor: El estudio respondió a la necesidad y el compromiso de generar aportes que favorezcan el bienestar y el desarrollo de los niños prematuros.

Validez científica: Se llevó a cabo una metodología rigurosa, pertinente y viable. Se cumplieron los criterios de rigor requeridos para garantizar la validez y la confiabilidad del estudio en la fase cuantitativa y de credibilidad, confirmabilidad y transferibilidad en la fase cualitativa.

Selección equitativa del sujeto: Se realizó muestreo aleatorio, todos los participantes tuvieron la misma probabilidad de ser seleccionados y todos recibieron educación para el alta mediante la preparación habitual, además los participantes del grupo control recibieron la intervención de enfermería puesta a prueba en el estudio.

Una vez finalizado el estudio, la intervención fue dispuesta para libre uso, en función del beneficio de toda la población y los resultados fueron divulgados en diferentes espacios formales e informales, llegando tanto a los padres de niños prematuros, como a profesionales y tomadores de decisiones relacionados con el cuidado neonatal.

Proporción favorable de riesgo-beneficio: La intervención tuvo riesgos mínimos para los participantes y los resultados permitirán a las instituciones de salud, contar una evidencia proveniente del contexto local, que soporte la decisión de formalizar los procesos para el alta y que permita a su vez empoderar a los padres y a los profesionales de enfermería frente a los mismos.

Evaluación independiente: El estudio tuvo diversas evaluaciones independientes desde el punto de vista metodológico y ético. Así pues, tuvo la revisión académica y el acompañamiento de los docentes del programa de formación. Así mismo, contó con la revisión y aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia y de la institución de salud donde se llevó a cabo el estudio.

Consentimiento informado: De acuerdo con los principios de autonomía y respeto, los padres participaron de manera libre y voluntaria en el estudio. Firmaron un consentimiento informado en el que se detallaron los objetivos del estudio, los riesgos y beneficios, la confidencialidad y otros aspectos relacionados con su participación. El consentimiento informado de cada fase y de la adaptación del instrumento se encuentra en el anexo 15, 16 y 17 respectivamente.

El impacto ambiental de esta investigación es mínimo, es un estudio que no genera contaminación ni implicaciones ambientales. Sin embargo, se acogen las políticas institucionales de compromiso con el uso responsable de recursos, especialmente el papel.

8. Resultados primera fase: Estudio cualitativo

Participaron 12 madres y 4 padres que vivieron la experiencia de tener sus hijos prematuros hospitalizados en una unidad neonatal en diferentes instituciones de salud y de cuidarlos en el hogar después del alta hospitalaria. Las principales características sociodemográficas de los participantes se presentan en la tabla 1.

Tabla 1. Caracterización de los participantes en el estudio cualitativo

P*	G *	Ed *	Escolaridad	Residen	Semanas al nacer	Parto múltiple	Peso al nacer en gramos	Días/ estancia hospital	Días después del alta
1	F	29	Universitaria	Urbana	28	No	1180	83	15
2	F	30	Técnica	Urbana	25	No	625	101	178
3	F	20	Estudiante Universitaria	Urbana	28	No	1005	48	39
4	F	42	Secundaria incompleta	Urbana	31	Si	Hijo 1: 1680 Hijo 2: 1165	Hijo 1:15 Hijo 2: 30	180
5	F	35	Maestría	Urbana	31	Si	Hijo 1:1480 Hija 2: 1280	Hijo 1:37 Hijo 2:37	150
6	F	24	Universitaria	Urbana	34	No	1830	39	32
7	M	34	Primaria completa	Urbana	34	No	1830	39	32
8	F	29	Secundaria completa	Urbana	31	No	1420	32	15
9	F	35	Secundaria incompleta	Urbana	34	No	2135	16	90
10	F	30	Técnica	Urbana	26	No	900	69	120
11	F	32	Técnica	Rural	32	Si	Hijo 1: 1920 Hijo 2: 1580	48	44
12	M	44	Maestría	Urbana	31	Si	Hijo 1:1480 Hija 2: 1280	Hijo 1:37 Hijo 2:37	155
13	M	52	Secundaria completa	Rural	31	No	1775	34	15
14	F	35	Universitaria	Urbana	30	No	1056	59	30
15	F	25	Secundaria completa	Urbana	26	No	840	60	28
16	M	25	Técnica	Urbana	32	Si	Hija 1:1610 Hija 2: 1614 Hija3: 1200	Hija 1: 17 Hija 2: 19 Hija 3: 34	Hija 1: 29 Hija 2: 31 Hija 3: 1

* Participante

** Genero

Los resultados del presente estudio dan cuenta de que la preparación para el alta y el fortalecimiento de la competencia de los padres para el cuidado de su hijo en el hogar, son procesos complejos y dinámicos. A pesar de la diversidad de los contextos, sociales de las madres y los padres participantes, de las diferencias relacionadas con el peso al nacer de sus hijos y a la variabilidad en torno al tiempo transcurrido desde el alta a la

entrevista, se encontraron vivencias comunes que amplían la comprensión de estos fenómenos.

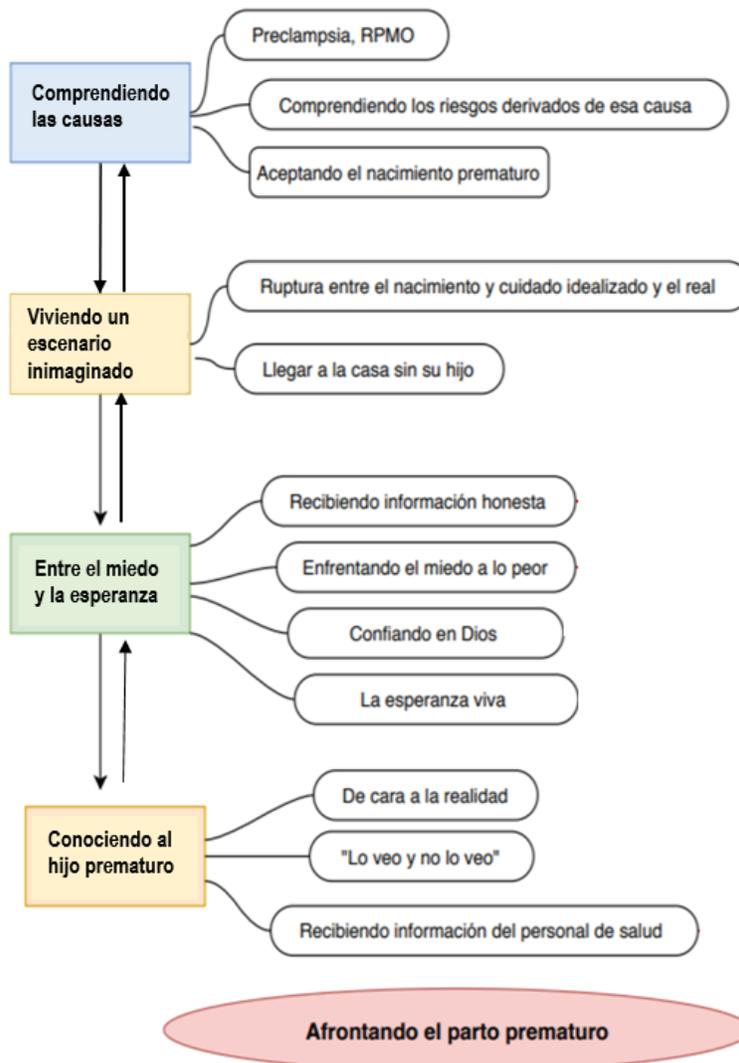
La experiencia de los padres respecto al cuidado de un hijo prematuro en el hogar después del alta hospitalaria está enmarcada en una experiencia amplia derivada del nacimiento de su hijo antes de lo esperado, de las vivencias de la hospitalización en la unidad neonatal y del proceso de transición al hogar.

Un aspecto de particular relevancia es que, para 12 de los 16 participantes, la experiencia estuvo enmarcada en diferentes momentos de la pandemia y este elemento contextual se expresó de diversas formas en los hallazgos. Los resultados relacionados con las experiencias de los padres de niños prematuros en torno a las restricciones de ingreso a la unidad neonatal y a las situaciones derivadas con el cuidado de su hijo prematuro en el contexto de la pandemia, tomaron sentido dentro del análisis y se expresaron en función de categorías y subcategorías que presentan en la publicación derivada de la tesis doctoral: **Experiences of parents of preterm children hospitalized regarding restrictions to interact with their children imposed because of the COVID-19 Pandemic.** *Invest. Educ. Enferm.* 2021; 39(2): e10. DOI 10.17533/udea.iee.v39n2e10

Los resultados generales del estudio cualitativo se agruparon en las categorías: 1) *Afrontando el parto prematuro*, 2) *experimentando la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal* 3) *Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro* y 4) *cuidando en el hogar*.

8.1 Categoría: Afrontando el parto prematuro

El parto prematuro, es una situación inesperada y desconocida para los participantes. Algunos de ellos, enfrentaron la posibilidad de tener un hijo prematuro durante la gestación porque hubo situaciones de riesgo; pero anticipar esta posibilidad, no evita que sea una vivencia desconocida y desafiante. Los participantes procesaron gradualmente la situación, puesto que, para ellos, este no es un evento que se comprenda de manera inmediata. Los riesgos de la prematurez; el parto prematuro y la hospitalización de los hijos en la unidad neonatal se opone al ideal social del nacimiento. En esta categoría se encontraron las subcategorías: 1) *Comprendiendo las causas del parto prematuro*, 2) *viviendo un escenario inimaginado*, 3) *viviendo entre el miedo y la esperanza* y 4) *conociendo al hijo prematuro*. (figura 7).

Figura 7. Categoría enfrentando el parto prematuro

8.1.1 Subcategoría: Comprendiendo las causas del parto prematuro

Las madres y los padres iniciaron su experiencia enfrentándose a la inminencia del parto o la cesárea por causas que en la mayoría de los casos se expresaron de forma abrupta e inesperada y que los enfrentó a la realidad de tener a su hijo antes de lo previsto, lo que es el punto de partida de la experiencia. Algunos testimonios en este sentido fueron:

[...] Me dijeron que tenía la presión al tope, que había que hacer cesárea de emergencia [...] P1.

[...] Yo lo que tenía era preclampsia y a pesar de que tenía 30 semanas, dijo que era mejor desembrazarme [...] P14.

En la mayoría de los casos, las madres y los padres comprendieron que fue necesario anticipar el nacimiento, sin que existiera una opción diferente dada la gravedad

de la situación, lo que los dejó sin posibilidades de tomar una decisión diferente y los enfrentó por primera vez a la realidad de tener un hijo prematuro. Al respecto algunos participantes indicaron:

[...] El ginecólogo dijo que había que desembarazarla para salvar las dos vidas y nosotros aceptamos [...] P7.

[...] Ella me informó que tocaba operarme de inmediato, porque la vida de ambas corría peligro [...] P14.

Estos eventos, son el punto de partida de una trayectoria compleja, algunas de las madres debieron ser remitidas porque la consulta inicial fue realizada en instituciones de salud que no contaban con unidades neonatales para el manejo de los niños prematuros, esta situación marcó una mayor complejidad en la experiencia, puesto que las alejó de su entorno y de sus familias. Un ejemplo de esta situación se identifica en los testimonios:

[...] Consulté por urgencias acá por urgencias porque por la pandemia ya no había consulta, pero allá no hay atención para hacer cesárea ni para ponerlas en incubadora, entonces tomaron la decisión de mandarme para Medellín, estamos más o menos a 5 horas y media [...] P11.

[...] Me trataron de controlar la presión y no fue posible, entre más días, más alta, más alta y me remitieron desde Quibdó [...] P14.

En contraste, puede expresarse como un caso contrario, el deseo que el hijo nazca lo antes posible para darle posibilidades de vida y de salud a la madre. Estas situaciones, aunque excepcionales hacen parte de las complejas realidades que se viven en los espacios de cuidado neonatal y reafirman la necesidad de valorar los diferentes contextos y situaciones a los que se enfrentan los profesionales. Un padre expresó:

[...] Iban a provocar el parto después de los seis meses, entonces ya no fue como tan sorpresa, antes quería que lo pudieran sacar a ver si podían hacer algo más por la mamá que tenía cáncer de colon [...] P13.

Los participantes expresaron de forma reiterada que no imaginaron un nacimiento prematuro y que las causas fueron inesperadas, por lo que vivieron una situación que no se imaginaron durante la gestación:

[...] Nos sorprendió al saber que ella venía tan bien durante el embarazo y de un momento a otro el embarazo se complicó [...] P7.

[...] El embarazo era normal, pero en un control médico, la doctora me detectó que tenía la presión muy alta [...] P14.

En esta subcategoría es posible establecer la experiencia inicia con la necesidad de asumir el parto prematuro y sus causas, para posteriormente enfrentarse a una realidad diferente a la que esperaban respecto al nacimiento de sus hijos. Es así como inician una vivencia compleja en la que deben afrontar el nacimiento prematuro, acercarse a sus causas es el primer paso en la trayectoria de tener un hijo prematuro y de prepararse para su cuidado.

8.1.2 Subcategoría: Viviendo un escenario no imaginado

Para los participantes el parto prematuro es una situación frente a la que usualmente no tienen referentes. El parto a término es para ellos lo normal, lo esperado y lo que está dado por hecho. Ese ideal se rompe con el parto prematuro que enfrenta a las madres y a los padres a una trayectoria altamente emocional y los expone a una realidad desconocida que nunca imaginaron posible en sus vidas. Algunos testimonios que dan cuenta de ello fueron:

[...] La verdad todo fue muy complejo y como muy sorprendente, porque yo jamás me imaginé que mi primer hijo iba a ser prematuro [...] P3.

[...] El nacimiento de los niños, fue algo muy diferente a lo que uno esperaba, un niño prematuro es muy diferente a lo que uno haya escuchado del nacimiento de un niño que viene a término [...] P12.

El ideal del nacimiento es una construcción social, que conecta a los participantes con la idea de tener a su hijo, llevarlo a su casa y asumir los desafíos de la paternidad en su entorno, con el acompañamiento de sus familias. El parto prematuro se opone al anhelo de llevar a su hijo a casa y enfrentó a los participantes a una realidad diferente cargada de emociones distintas a las que se supone debían experimentar con el nacimiento de sus hijos.

[...] Eso es muy horrible, porque cuando uno está en embarazo pues uno anhela que todo esté dentro de lo normal, que se vaya uno hasta los 9 meses, salir con ellos de allá, básicamente triunfante con ellos en brazos [...] P3.

[...] No tiene uno como esa alegría completa, se supone o me supongo yo, que un papá ve a su hijo y siente felicidad y lo primero que uno siente es preocupación [...] P12

La experiencia de tener un hijo prematuro es diferente a tener un niño a término, es una experiencia difícil que rompe con lo general, con lo común y con lo ideal cuando se tiene un hijo. La trayectoria de tener un hijo antes de tiempo y su posterior ingreso a la unidad neonatal es totalmente diferente a lo esperado, la llegada a su casa con su hijo después del parto, se opone a la realidad de la hospitalización. Las madres y los padres de niños prematuros se encuentran con el anhelo no cumplido, de vivir las experiencias cotidianas en el cuidado de un hijo recién nacido:

[...] Todo era tan difícil, como tan diferente, porque uno se imagina su parto, su hijo sale, su abrazo, me voy para mi casa y todo va a estar bien. [...] P5.

[...] Uno no les puede poner la ropita, no los puede cargar, hay esperar que cumplan el peso para poder canguriarlos, es muy duro [...] P6.

[...] Alguien me dijo alguna vez, es que uno está muy acostumbrado a los bebés de propaganda y si uno tiene un hijo y no todo estuvo bien y normal, a uno le da muy duro [...] P10.

Una de las vivencias más significativas para los participantes, fue el momento en el que las madres fueron dadas de alta y deben ir a su hogar sin su hijo. Describieron

este como un momento “duro” y difícil, precisamente porque es algo que no imaginaron y que rompe totalmente con el escenario ideal esperado:

[...] Yo lloraba porque mis hijos habían quedado por allá y la enfermera me decía que ellos lo iban a tratar bien, que no me preocupara [...] P4.

[...] muy duro uno tenerlo y dejarlo allá, aunque uno sepa que está muy bien cuidado, da mucha tristeza llegar a la casa sin su bebé [...] P9.

Afrontar el parto prematuro, supone que las madres y los padres enfrenten la realidad de vivir una experiencia diferente a la esperada, en la que además de no poder llevar a su hijo a la casa, deben enfrentar la posibilidad de que el bienestar de su hijo se vea comprometido por los riesgos de la prematurez, es una parte de la vivencia donde los padres aceptan la situación pese a lo diferente que es respecto a lo que esperaban:

[...] Fue muy muy angustiante y totalmente diferente a mi primer parto, pero ya le tocaba a uno asumir lo que viniera [...] P10.

[...] Entonces eso fue lo que le tocó a uno y nos tocó asumirlo [...] P5.

Estos resultados orientan a los profesionales de enfermería hacia la necesidad de considerar que las madres y los padres atraviesan un proceso complejo, antes de asimilar el parto prematuro y de adaptarse a una experiencia que se opone a la idea imaginada y esperada respecto al nacimiento de su hijo. Al considerar los procesos de preparación de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros, es de gran importancia favorecer inicialmente el afrontamiento de los padres, para que puedan asumir el nacimiento y las implicaciones de la prematurez.

8.1.3 Subcategoría: Viviendo entre el miedo y la esperanza

Cuando los participantes se enfrentan inicialmente a la prematurez experimentan emociones que van desde el miedo a la esperanza. De acuerdo a su experiencia la información inicial que les brinda el personal de salud acerca del proceso al que se enfrentan, es honesta y clara frente a los riesgos, pero de algún modo abre la posibilidad a la esperanza:

[...]Entonces desde el primer día si son muy sinceros contigo y te dicen: muchos niños responden a los cuidados y otros no y lastimosamente, hhh pues se van [...] P3

[...] Yo pregunté si algo había salido mal y me dijeron que todo estaba (...) hhh, no me generaron ninguna expectativa ni positiva, ni negativa [...] P5.

La edad gestacional y el peso al nacer son determinantes en el estado de los niños, cada situación es diferente, el riesgo de complicaciones varía en función de estas variables, aun así, en todos los casos, las posibles complicaciones aparecen dentro de la información inicial, además, las madres y los padres pueden valorar sus propias circunstancias dentro de la perspectiva global de las complicaciones de la prematurez, un ejemplo de estas vivencias se identifica en el siguiente testimonio:

[...] Cada niño es diferente, dependiendo del peso con el que nació, de la edad con la que nació, de las semanas que tuvo al nacer, vienen con una cantidad de situaciones muy diferentes, gracias a Dios los de nosotros dentro de todos los inconvenientes que hubo, nacieron bien [...] P12.

Las madres y los padres son realistas frente a la complejidad de la situación e incluso en algunos momentos pueden acercarse a la idea de que sus hijos no sobrevivirán; sin embargo, en todos los casos la esperanza es un sentimiento que los acompaña y que incluso en los momentos más difíciles, mantienen viva, algunas experiencias al respecto fueron:

[...] Yo tenía las ilusiones como perdidas, tan pequeño si será que puede vivir, pero en el fondo yo sentía que sí [...] P13.

[...] Esos primeros días uno dice tan chiquita que va a ser capaz y ellos ahí aferraditos a la vida, así sea ahí pegados a ese aparato respirando [...]P10

En estos casos, los participantes se aferraron a su fe y a la esperanza de que en medio de circunstancias tan adversas sus hijos podrían tener una evolución satisfactoria, algunos conforme a su fe asumen una perspectiva optimista frente a la evolución de sus hijos:

[...] La gineco-obstetra me decía: tiene muy poca expectativa, un 15% de probabilidades, muchos riesgos tanto para usted como para la bebé, bueno de 100 esperanzas había una, pero una pues siempre con la fe puesta [...] P2.

[...] Decidí operarme en ese mismo instante para no tener bebés, el médico que me operó si me insistió mucho en que no lo hiciera y yo sabía cuál era la razón, pero yo dije no, a la mano de Dios, ellos van a sobrevivir [...]P5

En la experiencia vivida, la dimensión espiritual se expresó como un componente que atravesó todo el proceso y les dio un elemento de ayuda, fuerza y esperanza para enfrentar la situación:

[...] Yo trataba de guardar la calma y de estar muy pegada de Dios, era como dejarlo todo a la voluntad de Dios [...] P10.

[...] Siempre estar esperando lo mejor y pegado de Dios porque de quien más, siempre de Dios [...] P11

Los participantes se enfrentaron a la incertidumbre que supone la evolución de los niños prematuros, al respecto expresaron que recibieron una información, honesta y sincera frente a los riesgos, pero también fuerza, particularmente del personal de enfermería, quien a través de su experiencia le transmitió la idea de que es posible tener evoluciones favorables incluso en situaciones complejas:

[...] También le dan a uno mucha fuerza, porque todos son: “mamá tranquila, aquí hay niños que están en iguales o peores condiciones y los hemos sacado adelante, vamos a hacer todo para que tu hijo también salga adelante” [...] P1.

[...] Ellos a veces contaban casos de bebés que habían superado todas esas cosas y entonces uno veía la esperanza, si ellos podían, entonces uno también [...] P2.

Si bien la esperanza es un sentimiento que acompaña a las madres y a los padres, los miedos y temores son constantes. Ellos comprenden que sus hijos están expuestos a un alto riesgo de complicaciones puesto que no han completado su desarrollo al nacer antes de tiempo y esta es su mayor causa de angustia. A estos temores relacionados con la inmadurez biológica de los niños sus riesgos, se suman para algunos padres algunos factores circunstanciales y contextuales, como por ejemplo la pandemia por COVID-19

[...] Mucho temor, miedo, porque yo sé que un niño que nace tan temprano, no tiene las mismas defensas, a veces tienen problemas de salud bien sean respiratorias o de formación [...] P14

[...] La pandemia es otra cosa que a uno le da mucho miedo, yo el miedo también era ese, el miedo de perder a una de las bebés [...] P11

Entre el miedo y la esperanza, es una subcategoría que orienta hacia el reconocimiento de que el afrontamiento de la prematuridad es un proceso cargado de temores y a su vez de esperanza que se fundamenta en la información inicial y en las vivencias en torno al nacimiento. Afrontar el parto prematuro es un proceso que se completa cuando los padres se acercan a la realidad de la prematuridad, lo que sucede cuando conocen a sus hijos en el contexto de la unidad neonatal.

8.1.4 Subcategoría: Conociendo al hijo prematuro

Uno de los momentos más sensibles y difíciles para los participantes fue conocer a su hijo en la unidad neonatal, pues los enfrentó a realidad de la prematuridad y a sus implicaciones para la vida y la salud de los niños. Las madres suelen tener un contacto inicial con su hijo después del nacimiento, pero en algunos casos los niños deben ser reanimados y llevados a la UCIN, sin que sea posible el contacto inicial y de serlo es corto y limitado; esto depende la edad gestacional al nacer y de las condiciones del niño al momento del nacimiento. Esa situación condiciona una experiencia compleja en ese primer contacto con el hijo. Algunos testimonios que dan cuenta de esta experiencia fueron:

[...] Directo a la UCI y ya a las casi 24 horas de haber nacido, la pude ir a conocer [...] P2.

[...] solamente alguien me la asomó así por encima y me dijo mamá esta es tu bebé, a ella le hicieron reanimación, la intubaron y la pasaron a la UCI, el pronóstico era reservado [...] P10.

Los padres por su parte tampoco conocen a su hijo al momento del nacimiento, ellos viven el nacimiento de sus hijos prematuros desde la sala de espera, enfrentando la preocupación por el bienestar de sus hijos y el de su esposa o compañera:

[...] Estuve parado en la sala todo el tiempo, porque estaba muy confundido, muy asustado, precisamente por el riesgo en la vida de mi esposa y los niños [...] P12.

Algunos padres a causa de la pandemia no pudieron permanecer dentro de la institución para acompañar a la madre de sus hijos, esto limitó las oportunidades de comunicación directa y oportuna:

[...] Si yo no llamo quizá no me dejen seguir y no sepa que habían nacido. Nacieron desde las ocho de la mañana y yo llamé al medio día [...] P16.

Algunas madres debido a su condición de salud deben ser hospitalizadas y dependiendo de su estado, pueden permanecer varios días sin conocer a sus hijos, lo cual representa para ellas un evento que no les permite asimilar el nacimiento, es una separación aún difícil de asumir:

[...] Mejor dicho los tres días que yo estuve sin ver la niña, yo sentía que todavía estaba en embarazo, yo sentía ese vacío [...] P6.

[...] Al cuarto día pudo ir mi esposa, porque ella con ese medicamento no la podían movilizar dentro del hospital [...] P7

Conocer a su hijo en la unidad neonatal, tan pequeño y con los equipos de soporte respiratorio y otros elementos para el cuidado, fue para los participantes una experiencia difícil, ellos ven equipos, una incubadora, cables y a sus hijos muy pequeños en medio de ese contexto, situación que genera emociones muy intensas en ellos. Lejos del escenario imaginado, ahora se enfrentan a un escenario que les resulta desconocido y a un hijo en medio de un contexto asistencial abrumador a tal punto de que su hijo pierde visibilidad en medio de los equipos, haciendo aún más difícil la experiencia:

[...] Mis hijos salen, yo no los puedo tocar, yo al otro día voy (...), los veo y no los veo, porque tenían tantos aparatos encima y eran tan pequeños [...] P5.

[...] Uno ahí como que se le derrumba todo lo que tiene uno nunca se alcanza a imaginar ver un hijo intubado [...] P8.

Los participantes al ver a sus hijos por primera vez en ese contexto, pequeños, con equipos y dispositivos, experimentan sentimientos como miedo, tristeza, desolación e impotencia. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] ¡Casi me muero! tan chiquitico, tan indefenso, con todos esos aparatos, con un tubo súper grande, me puse fue a llorar, me dio mucha tristeza [...] P9.

[...] Me acuerdo desde el momento que ingresé, de todas las caras del personal de turno, del impacto de ver a los bebés conectados, los cables, el CPAP, siente uno desolación, se siente uno como impotente [...] P12.

Las características de los niños prematuros fueron evidentes a los ojos de los participantes y estos aspectos generaron en ellos cierto impacto, puesto que no tenían referentes previos y su idea de un niño recién nacido era muy diferente a la imagen de su hijo:

[...] Súper débil, el pañal le subía casi hasta el cuellito, súper flaquito porque le faltó todo el tiempo de engorde. Entonces claro, uno se impresiona [...] P3.

[...] Uno ver un bebé con tas poquitas probabilidades de vida, ver su piel completamente transparente, llena de aparatos, no poder ni respirar por si sola y un niño pues como tan pequeñito [...] P2.

Las características de un niño prematuro les resultaron completamente ajenas y desconocidas y suman al impacto y a la tristeza de ver a su hijo por primera vez en la

unidad neonatal. Esta experiencia genera en ellos gran recordación y dentro de la experiencia general, es un momento de alto impacto emocional:

[...] Muy difícil (...) me acuerdo y lloro (...) (llora) (...) porque uno no sabe que pensar, en el estomaguito se le veían las venas, los piecitos son muy lisos... y todo eso es muy duro (...) (llora) es que yo nunca había hablado de todo esto [...] P10.

[...] cuando uno los ve, los ve supremamente pequeñitos, muy flaquitos y de un color oscuro y entonces uno es como esto ¿qué paso? es más como el choque. Hoy en día les veo las cicatrices de las manitos, de los piecitos y lo evoca a uno a ese momento y es triste, esa imagen que uno tiene, esa primera imagen es triste [...] P12.

Ver a los hijos por primera vez es un momento especialmente importante para los participantes entre otras cosas, porque se genera el primer encuentro con el personal de salud quien les proporciona información, en muchos casos cargada de alta incertidumbre frente al bienestar de los niños:

[...] Quien me recibió me dijo que estaba demasiado delicada, que todavía no se sabía, que las primeras 24 horas eran las más decisivas o sea yo me fui sin saber que esperar [...] P10

[...] La jefa de enfermeras de turno, me cuenta como están, como llegaron, me contó todo, de eso me acuerdo perfectamente, me informó muy bien, me explico todo [...] P12.

Pero la situación que viven tanto las madres como los padres durante este momento es tan sensible, que puede condicionar su capacidad de comprender la información brindada, su capacidad para recibir y la entender la información puede estar comprometida, pues están tratando de asimilar una situación ajena, inesperada y dolorosa. Algunos participantes solo se centran en el interés de saber si sus hijos están bien:

[...] Una de las enfermeras se me paró al lado, mamá le voy a explicar todo el protocolo de la unidad, ella me hablaba y yo como en otro planeta, yo no le prestaba atención y yo le dije: hábleme otro día, porque hoy no entiendo nada [...] P8.

Los primeros días suelen ser los más críticos para el niño y clínicamente existe desconocimiento de la respuesta y la evolución que pueden tener; las madres y los padres no son ajenos a esta situación y de acuerdo con su experiencia plantean que son días en los que existe una alta incertidumbre. Frente a la información brindada refieren que cuando el personal de salud utiliza la palabra “estable” ellos se enfrentan de forma directa a la incertidumbre:

[...] Al principio nunca estuvo bien y o sea estable y entonces es una palabra, que bueno está estable entonces no está ni bien, ni está mal [...] P3.

[...] Cuando uno está en una UCI la palabra más normal que uno encuentra allá es estable, su bebé está estable; pero es una palabra que ni reconforta, ni lo pone tan triste [...] P2.

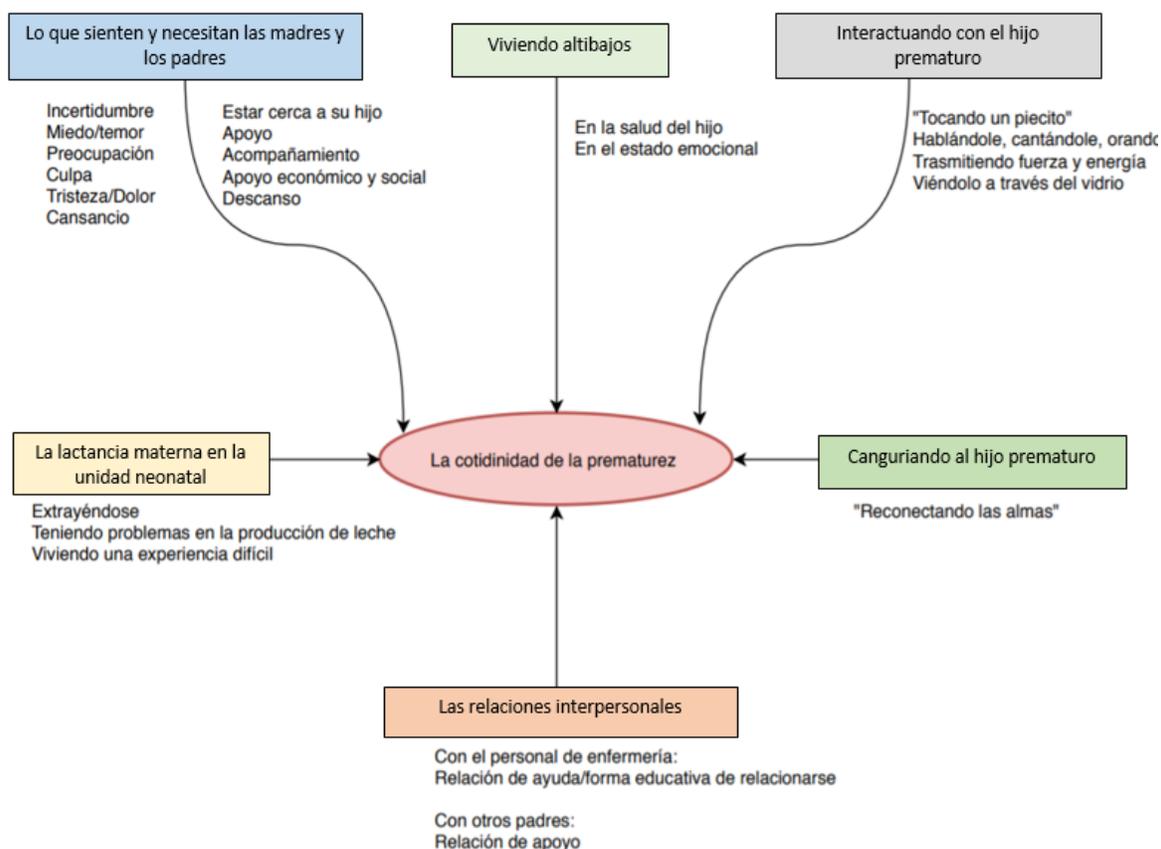
Dado que es una situación inesperada, diferente a la que ellos reconocen como normal, las madres y los padres requieren por parte del personal de enfermería, acompañamiento, información y orientación que les facilite el proceso de afrontamiento en la fase inicial de la experiencia. Una vez los padres, comprenden y afrontan la

prematurez, llegan al contexto de atención de la unidad neonatal, donde enfrentan una alta carga de emociones, así como nuevas experiencias complejas y desconocidas.

8.2 Categoría: Viviendo la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal

Una vez las madres y los padres logran el afrontamiento del parto prematuro, inician las vivencias de la prematurez en la unidad neonatal. Esta categoría tiene que ver con las experiencias cotidianas y comunes a las madres y los padres dentro del proceso de atención de sus hijos, que condicionan los procesos de preparación para el alta. En esta categoría se pudo identificar que los participantes inician una trayectoria cargada de incertidumbre, los altibajos en la salud de sus hijos son eventos que los llenan de angustia, miedo y preocupación; pero de algún modo comprenden que la prematurez trae consigo estas situaciones y después de un tiempo, aunque les resultan complejas, las ven en retrospectiva como esperadas dentro del contexto de la prematurez. El contacto piel a piel y la lactancia de los hijos prematuros, aparecen como temas cotidianos en el contexto de la unidad neonatal, donde además se generan relaciones interpersonales, que se conjugan en la experiencia como parte del proceso de atención.

Para los participantes la cotidianidad se expresa en función de cinco subcategorías: 1) lo que sienten y necesitan las madres y los padres, 2) viviendo altibajos, 3) interactuando con el hijo prematuro, 4) canguriando al hijo prematuro, 5) la lactancia materna en la unidad neonatal y 6) las relaciones interpersonales. En la figura 8 se presentan la categoría con sus subcategorías.

Figura 8. Categoría experimentando la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal.

8.2.1 Subcategoría: Lo que sienten y necesitan las madres y los padres

En el contexto del cuidado neonatal, es importante reconocer que las madres y los padres de los niños prematuros son sujetos de cuidado, pues viven emociones complejas durante la experiencia y tienen necesidades particulares que se expresan con claridad en el contexto y la cotidianidad del cuidado neonatal.

La prematuridad condiciona una serie de riesgos cuya incidencia depende de muchos factores, así la inmadurez en todos sus órganos y sistemas puede ocasionar complicaciones a cualquier nivel y en cualquier momento. Los participantes indicaron haber experimentado cotidianamente la sensación de no saber qué va a pasar y de no poder predecir los resultados de proceso, de una incertidumbre constante. Algunos testimonios en este sentido fueron:

[...] Hoy estamos bien, mañana estamos mal, con ellos no se sabe, todo bebé prematuro es así, es muy complejo [...]. P3

[...] Uno vive allá con ellos cada día, porque uno no sabe qué puede pasar el día de mañana [...]. P8.

Las madres y los padres se enfrentan a la incertidumbre y con ella al miedo de saber que existe una alta probabilidad de complicaciones en la atención dada la inestabilidad y vulnerabilidad propia de la prematuridad. Algunos padres expresaron:

[...] Uno si se llena como de miedo porque el transcurso allá de ellos es muy incierto [...] P3.

[...] Entonces ese es el miedo con el que uno más vive allá, porque uno no sabe cuándo pueden retroceder [...] P8.

En ese mismo sentido los padres expresaron preocupación constante, que emerge del temor que les ocasiona que su hijo presente cualquier tipo de complicación. Las preocupaciones por supuesto también tienen que ver con la supervivencia de sus hijos.

[...] Me preocupaba la estabilidad de mi hijo, que estuviera bien, que sobreviviera [...] P1.

[...] Uno muchas veces, llegaba una mañana a ayudar a la esposa y la primera noticia era, se murió uno o dos niños y uno si llegaba a pensar, bueno y será que sigue la de nosotros [...] P7.

La incertidumbre constante, la preocupación y el temor, generan sentimientos de tristeza y dolor, que llevan a los participantes a cuestionarse acerca de las causas y los enfrentó a sentimientos de culpa, que incluso se extendieron en el tiempo y los acompañan después del alta.

[...] Siempre había como una situación de angustia, de mucho dolor, como de ¿por qué así? ¿Por qué de esa manera? [...] P5.

[...] Ese es un proceso que le queda a uno por mucho tiempo por las culpabilidades, de pronto fue que yo no hice mi trabajo bien como mamá o cuando estuve en el embarazo [...] P2

A estas emociones de tristeza, dolor, angustia y culpabilidad generada principalmente por la incertidumbre, se suman el cansancio a nivel físico, lo cual aumenta la carga emocional generando ansiedad y la necesidad de que otras personas las escuchen y las apoyen en el proceso. Algunos ejemplos se evidencian en los siguientes testimonios:

[...]Yo me sentía agotada, muy cansada emocionalmente, muy cansada físicamente [...] P5.

[...] La verdad, cansada, cansada y con mucha ansiedad [...]P8.

Las situaciones que experimentan las madres y los padres en la unidad neonatal son emocionalmente complejas, la incertidumbre parece ser una constante. A nivel físico el cansancio es mucho más significativo para las madres durante los primeros días, puesto que atravesaron en su mayoría una cesárea o están en su postparto, con todos los ajustes físicos y emocionales que supone estos procesos para las mujeres. La mayoría de las madres después de ser dadas de alta, inician el acompañamiento diario a sus hijos, pero no están exentas de complicaciones en su salud, sumando en contra a una situación ya por sí misma compleja:

[...] Me dio una trombosis venosa y demoré 8 días hospitalizada y por eso a los 9 días fui y me dio ganas de llorar, como yo había dejado al niño tan chiquitico y después que me lo encontré grande [...] P4.

[...] Es súper duro a mí me hicieron cesárea y donde yo me estaba quedando tenía que bajar muchas escalas y coger bus para poder ir donde mi hija [...] P15

Al vivir una experiencia tan compleja e inesperada, las madres y los padres de los niños prematuros tienen necesidades particulares que tienen que ver principalmente con estar cerca de su hijo, recibir apoyo, acompañamiento e información. Además, se pueden identificar necesidades de apoyo social solidario. Para las madres y los padres estar cerca de su hijo es una de las principales necesidades, estar presentes el mayor tiempo posible, verlo diariamente y estar al tanto de su situación en el día a día, particularmente las madres sienten la necesidad del contacto y la presencia.

[...] Entonces, siempre como ese instinto maternal de uno querer siempre estar con ellos [...] P6

[...] Mi necesidad siempre era verlo, porque nunca falté, para mí, yo decía Dios mío, yo no puedo faltar, no puedo faltarle a él [...] P3.

[...] Entonces yo salía de allá y yo sentía que mi corazón se quedaba allá [...] P3

Está marcada necesidad de permanecer cerca a su hijo, se vio afectada con la contingencia por la pandemia por COVID. El inicio de la cuarentena marcó un antes y un después, limitando las posibilidades del acompañamiento e incrementando las necesidades de información y a su vez las preocupaciones.

[...] Si hubo dos días que no fui el primer fin de semana en que empezó la cuarentena. Para mí, el fin de semana más largo de la historia [...] P3.

[...] Vea, ese fin de semana que no pudimos ir a verla por la cuarentena yo lloraba, yo era estresada, no usted no se imagina lo que uno siente [...] P8.

Las madres y los padres que enfrentaron la pandemia en medio de la hospitalización de sus hijos se confrontaron a sí mismos frente a los riesgos y posibilidades del acompañamiento directo a sus hijos y expresan que es una situación que les generaba miedo respecto al posible contagio de sus hijos, quienes son su mayor prioridad

[...] Te coloca contra la espada y la pared primero porque tú te tienes que arriesgar y salir a la calle sin saber si te vas a infectar o no y segundo que si te infectas y llegas allá donde tu bebé así te laves las manos, te coloques una bata, lo estás exponiendo demasiado [...] P3.

[...] Fue súper duro y muy miedoso, porque estar en una clínica y estar saliendo con temor de uno ir donde su bebé y que de pronto uno traiga el virus [...] P15

Algunas madres y padres tuvieron a sus hijos, en medio de la pandemia, cuando ya existían ajustes en las unidades neonatales para contener la transmisión de la infección, restringiendo el ingreso y los tiempos de permanencia en la unidad, esto resultó ser para ellos difícil y doloroso, pese a que esta situación es irremediable y podían entender las razones:

[...] Lo bueno es que le explicaban a uno que era por cuidarlos a ellos, imagínese que un padre entre infectado y se infecten los niños, para que le voy a negar eso dolía, pero cuando a uno le explicaban así, ya uno entraba en razón [...] P14.

Además de la necesidad de estar y permanecer con su hijo, las madres y los padres a través de su experiencia indican que el apoyo es una necesidad permanente durante esta vivencia. La familia y la pareja que además vive con ellos en el proceso, brindan un apoyo indispensable para enfrentar la hospitalización y los eventos que se viven durante la misma.

[...] Pero es más como el apoyo que uno tenga de parte de la pareja, los papás y la familia, eso le ayuda mucho a uno, sentir el apoyo de las otras personas [...] P2.

[...] Entonces yo creo que todo también dependía mucho ya de la parte emocional, ¿cierto? de uno como poder sentirse más acompañado y apoyado [...] P6.

El apoyo de la familia se expresa de muchas formas, una de ella tiene que ver con el cuidado de los otros hijos, mientras los padres están atentos al acompañamiento y la atención del hijo prematuro. Pero es indudable que la pareja es muy importante durante todo el proceso y su apoyo esencial en los momentos que surgen complicaciones en los niños, son la primera línea que los ayuda y genera un apoyo efectivo en estas situaciones complejas, porque ambos están directamente afectados con la situación. Los padres también necesitan que su esposa o compañera sienta su apoyo y los sienta presente

[...] Gracias a Dios que tengo el apoyo de la familia de ella con respecto al cuidado de mi hijo mayor, si no, nos hubiéramos complicado un poquito más [...] P7.

[...] Era como esa necesidad de que ella también sintiera que yo estaba ahí y que ella no estaba sola, de que tenía mi apoyo, hay una necesidad física de estar ahí [...] P12.

Además del apoyo de la familia, las madres y los padres vivenciaron por parte del personal de enfermería el acompañamiento en el proceso, el cual fue de gran importancia para ellos, lo cual reitera la importancia que cumple el apoyo del personal de salud en la experiencia. Algunos testimonios en este sentido fueron:

[...] Eso me ayudo bastante llegar allá y encontrar como ese apoyo y ese acompañamiento de las personas de allá, ellas (las enfermeras) estaban ahí para ayudarme [...] P2.

[...] Una vez que llamé a la unidad a decirles que no podía ir, que me hospitalizaron me dieron mucho apoyo, que yo me tenía que cuidar, que había hecho un gran esfuerzo [...] P11.

Este acompañamiento fue de gran importancia particularmente en momentos de dificultad, en la que los participantes se enfrentaron a eventos inesperados o a las temidas complicaciones; en esos momentos el acompañamiento y las palabras de aliento del personal de enfermería, son de especial importancia:

[...] Pues como una situación muy fraterna de las enfermeras, las enfermeras jefas que estaban ese día me acompañaron de una forma como muy respetuosa, dejándome como que saliera el dolor, entonces pues, uno encontrar a alguien que como que con palabras lo abrace en muy importante [...] P5

El acompañamiento del personal de enfermería tiene un peso significativo, particularmente para las madres primerizas, quienes además de prepararse para el cuidado de un hijo prematuro, aprenden como ser mamás y están en la transición a la

maternidad. Aparece entonces, el acompañamiento como una forma de relacionamiento educativo. El acompañamiento hace parte de un conjunto de elementos, que en retrospectiva los participantes valoran como esenciales para tener aprendizajes y experiencias positivas del proceso:

[...] Yo le decía a la enfermera ¿me enseñan? Porque yo no sabía nada, yo quiero aprender a cambiarles el pañal. Entonces empezaron a acompañarme en el proceso de aprender a como ser mamá [...] P5.

Por otra parte, y continuando con las necesidades, las madres y los padres, necesitan momentos de descanso, puesto que la experiencia es agotadora, principalmente al alternar el acompañamiento de su hijo en la unidad neonatal y su vida cotidiana, por ejemplo, el trabajo en el caso de los padres que han terminado su licencia:

[...] Uno necesita descansar y dedicarle tiempo al otro niño [...] P8.

[...] Me iba para el trabajo, trabajaba, al medio día volvía a ir a la clínica volvía a trabajar y por la tarde salía de la oficina otra vez para la clínica, entonces la carga física era dura, demasiado pesado [...] P12.

La permanencia en la unidad, incluso en unidades de puertas abiertas no es 24 horas, las madres y los padres alternan el descanso en casa y suelen estar con sus hijos prematuros en las horas del día, pero para suplir la necesidad de estar todo el tiempo con el hijo, los padres llaman con frecuencia para obtener información de sus hijos cuando no están en ellos y esta información tiene una gran importancia para los padres.

[...] Cada momentico llamaba y cada momentico me atendían... yo creo que yo soy la mamá más intensa yo creo que le dieron gracias a Dios, que me iba de alta (risas) [...] P8.

[...] Yo creo que era una de las mamás más cansona, porque cuando yo no estaba llamaba todo el tiempo, llamaba a preguntar [...] P10.

Esta necesidad de información cobra un sentido especial en tiempos de pandemia, la cuarentena inicial, el posterior aislamiento social y todas las circunstancias relacionadas con el COVID 19, limitaron la permanencia de las madres y particularmente de los padres en la unidad neonatal. Es así como en estas circunstancias, las unidades neonatales crearon canales adicionales a los ya existentes, para brindar información vía telefónica y WhatsApp que, aunque no suple la necesidad de estar cerca de su hijo, ayuda a las madres y a los padres a mantener el contacto:

[...] Con lo de la pandemia no podía ir, pero todos los días me mandaban el informe por WhatsApp, esa información era como el pan de cada día, como la bendición más grande del día [...] P14.

[...] Nosotros teníamos un número de WhatsApp, entonces todos los días preguntaba por la chiquita y ella me daba una información de cuanto pesó, que está comiendo 35 cc, 30 por sonda y 5 por succión y así [...] P16

La información acerca del estado de sus hijos cobra entonces un valor mayor en tiempos de pandemia puesto que la permanencia con los hijos es limitada, pero ante esta situación la información debe ser detallada y personalizada. Los participantes llegaron a

sentir que no aportaba nada nuevo y que la información era mecánica, sin embargo, pese a ello reafirman su confianza en el personal de salud, dejándolas en sus manos:

[...] La información telefónica era algo muy mecánico, era llamar y me decían: “muy tranquilas, comieron bien, están muy bien, están dormiditas”, me la sé hasta de memoria y uno como no tiene las herramientas para saber que eso si era así, entonces decía ha bueno muchas gracias en manos de ustedes están [...] P16.

Otras de las necesidades identificadas en la experiencia de los participantes, tiene que ver con necesidades de índole social y económica, las madres que viven lejos de la ciudad en la que está hospitalizado su hijo, necesitan un lugar para quedarse y poder acompañar a sus hijos durante la hospitalización. Al respecto algunos testimonios fueron:

[...] Nos quedamos en la casa de una amiga para que nos quedara pues más fácil el ir donde la bebé [...] P6.

[...] Me dieron de alta y yo me fui a un albergue, allá me recibieron y entonces lo que yo hacía era ir a extraerme la leche, dos veces diarias [...] P14.

En general los participantes reconocen las duras realidades sociales de algunos padres y madres y a través de su experiencia dan cuenta de situaciones que, en el marco de la complejidad de tener un hijo prematuro, pueden incrementar las dificultades, el dolor, la angustia y otras emociones ya descritas. Algunos padres enfrentaron de forma directa las dificultades económicas que se veían agravadas por la situación y por la necesidad de permanecer en la ciudad lejos de sus redes de apoyo, para estar cerca de sus hijos:

[...] Mi marido estaba sin trabajo, estábamos llevando del arrume, si había para una comida nos la comíamos y si no, nos tocaba acostarnos así, bregábamos a conseguir lo de la bebé, sus pañitos, sus cremitas y que no le faltara nada a ella [...] P15.

En las instituciones se favorecen acciones para apoyar a los padres que lo necesitan, dado que el acompañamiento de sus hijos es fundamental durante la hospitalización en la unidad neonatal. La conexión con los hogares de paso es una de las formas de apoyo social solidario más importantes para los padres que no viven en la ciudad y no tienen donde quedarse. El personal de enfermería actúa como un eje articulador con los servicios de trabajo social según las condiciones de las madres y los padres. En esta subcategoría se encuentran necesidades de diversa índole, el apoyo, el acompañamiento, la información y las necesidades derivadas de las condiciones sociales y económicas particulares, son en su conjunto parte de la experiencia.

8.2.2 Subcategoría: Viviendo altibajos

En general la hospitalización de los hijos prematuros en la unidad neonatal, no es una experiencia lineal hacia la recuperación, en todos los casos los participantes vivieron altibajos en el estado de salud de sus hijos, entendidos como cambios repentinos o inesperados que comprometieron la estabilidad de sus hijos.

Los altibajos exponen a las madres y a los padres al temor del día a día y se relaciona con la incertidumbre que experimentan. Los participantes describieron estos eventos como parte del proceso e indicaron que son vivencias especialmente difíciles en las que suelen sentir que retroceden. Los eventos negativos en la salud de los hijos durante la hospitalización los enfrentaron a una dura realidad y eran un recordatorio de la vulnerabilidad de sus hijos prematuros. En este sentido algunos participantes expresaron:

[...]Ella estuvo intubadita como 15 días, pasó a CPAP y luego le pusieron canulita y después de estar con canulita una semana y media volvió a cuidados intensivos [...] P10.

Otras vivencias, no menos complejas para los participantes, ocurrieron cuando fueron informados de los altibajos de sus hijos de forma telefónica. En este punto, es clave reiterar la importancia de la información como una necesidad dentro de este contexto particular de cuidado, así como el papel de la comunicación telefónica. Los altibajos y la información recibida por parte del personal de enfermería por medio telefónico, también fue una situación altamente estresante para los padres:

[...] No se me olvida, llamé y nada, entonces llamé a intermedios y resulta que es que había un bebé complicadito... y yo ¡ay Dios mío que no vaya a ser mi hijo! Por allá como a las 11:00 pm me vinieron a contestar y pues claro era mi hijo. Lo habían tenido que volver a intubar [...] P3.

[...] A nosotros nos pasó que lo dejé súper bien y llamé como a las 9:00 de la noche y me dice la enfermera, mamá la niña está otra vez en cuidados intensivos a partir de ahí uno no tiene vida [...] P8.

Los participantes en la trayectoria de la estancia en la unidad neonatal no solo ven las complicaciones o altibajos de sus hijos, sino también de los otros niños y así como estos eventos tan difíciles para ellos, hacen parte de la cotidianidad de la prematurez y son una dura realidad del proceso que están atravesando:

[...] Entonces cuando decaía uno, el otro estaba bien, cuando el otro estaba bien decaía el otro y mantenían en esas [...] P3.

Conforme los niños tienen altibajos en su salud y su estabilidad, los participantes también experimentaron altibajos emocionales. Sin embargo, es preciso, indicar que en la trayectoria del proceso de hospitalización las madres y los padres mantuvieron una tendencia de mantenerse fuerte ante sus hijos:

[...] Yo independiente de que trataba de estar bien como para darle, mi mejor cara a él y de hablarle a él, sonreírle a él, mi estado de ánimo no era el mejor [...] P3.

[...]Todavía sentía mucho dolor entonces, el desplazamiento me costaba bastante, pero a pesar del dolor físico yo decía: yo sólo quiero llevarle a mis hijos, lo mejor de mí [...] P5.

Los participantes expresaron tener otras preocupaciones y situaciones que suman en contra de su bienestar emocional. Los embarazos múltiples, por ejemplo, suponen una circunstancia que determina en los padres una carga aún mayor.

[...] Eran muchas cosas, esta cuarentena, me separé del otro niño, pero uno como mamá también sabe que así tocaba [...] P11.

[...] Tenemos una carga física y mental demasiado grande, más cuando son varios, la diferencia de tener un solo niño prematuro a tener dos es demasiado gigante [...] P12.

Los altibajos en la salud y estabilidad de los niños van acompañados de reacciones emocionales en las madres y en los padres, esta situación, ratifica la necesidad de comprender a los padres como sujetos de cuidado dentro de las unidades neonatales.

8.2.3 Subcategoría: Interactuando con el hijo prematuro

En términos de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal, aparece una subcategoría que se suma la necesidad de estar cerca de su hijo y tiene que ver la necesidad de interactuar con él. La dinámica de la unidad neonatal, las características de cada niño y la evolución durante la hospitalización marcan el tipo de interacción que establecen las madres y los padres con sus hijos; en cualquier caso, la interacción se expresa de muchas formas y evoluciona con el niño en el transcurrir de la hospitalización. En esta subcategoría se reafirma que el contacto directo es fundamental para los padres, particularmente para adquirir confianza en su rol:

[...] La primera semana, había como mucha restricción y yo la entendía, ya después me permitieron irle como tocando los piecitos y las manitos, esos fueron los primeros acercamientos [...] P5.

[...] Durante los dos primeros días, yo no podía tener contacto con la niña, solo verla en la incubadora y como el tercer día, me dijeron, papá si la quiere tocar, tóquela, entonces abrí la ventanita le hablaba y la tocaba una manito [...] P7.

Los primeros días, están marcados por una alta vulnerabilidad dada el proceso de adaptación a la vida extrauterina y por la prematuridad misma. Inicialmente los participantes indicaron no tener contacto directo con sus hijos o tener un contacto mínimo. Tocarlos en la incubadora resultó ser un primer acercamiento que les permitió avanzar hacia la vinculación con el cuidado directo de su hijo en la unidad, conforme las circunstancias lo permitieron:

[...] En cuidados intermedios, fue que ya empezamos a canguiarla y ya a cambiarles el pañal y fue como a los 15 días [...] P8.

Hablarles a los hijos es una de las formas de interacción en la que las madres y los padres encontraron la posibilidad de transmitir buena energía a sus hijos, de motivarlos e incluso de agradecerles por su lucha. Los participantes, indicaron reconocer que la presencia de las madres y los padres durante la hospitalización es muy importante en el bienestar de sus hijos:

[...] Hay que darles mucho ánimo a ellos, hablarles mucho, consentirlos mucho y uno estar muy seguro también [...] P11.

[...] Yo siento que la presencia del padre y de la madre genera unos vínculos diferentes y genera una seguridad en ellos [...] P12.

Además, las madres y los padres buscaron estrategias para comunicarse con sus hijos y no quedarse en lugar pasivo, hasta que las circunstancias les permiten avanzar hacia otro tipo de interacciones. Para los participantes este aspecto se basa en la percepción que tienen sus hijos del entorno:

[...] Ellos (los hijos) perciben si uno está contento, si uno esta triste, si uno tiene rabia. Yo les hablaba, llevé libros y les leía cuentos, hacía lo que me permitían [...] P5.

Esta interacción les permitió a los participantes ser madres y ser padres, estar con sus hijos, conectarse con ellos. Hablarles y tocarlos, es la forma posible según las circunstancias iniciales y por ello tiene valor y sentido en su experiencia. Es importante, de acuerdo con este resultado, favorecer y orientar desde el cuidado de enfermería la interacción entre padres e hijos dentro de la unidad neonatal, entendiendo que, aunque el contacto es mínimo en los primeros días, es importante y necesario para las madres y los padres, mientras la evolución de los niños y las circunstancias favorecen el contacto y la participación activa en el cuidado. Pero existe un escenario diferente en lo cotidiano, para los padres que vivieron la experiencia en medio de la cuarentena estricta por la pandemia por COVID, la interacción fue mínima y en algunos momentos, a través de un vidrio.

[...] Yo podía verla de lejos, entonces yo pasaba y por medio del vidrio echaba ojito y lograba mirarla como estaba, le decía mi princesa acá vengo a dejarte la lechita, le decía que la quería mucho, siempre por medio del vidrio [...] P14.

Las restricciones de las unidades se fueron adaptando a los diferentes momentos de la pandemia. Para las madres que no podían interactuar con sus hijos diariamente, la posibilidad de verlos desde lejos se convertía en un aliciente.

8.2.4 Subcategoría: Canguriando al hijo prematuro en la unidad neonatal

Uno de los momentos más significativos para los participantes fue canguriar a su hijo por primera vez después del nacimiento. Los participantes conocieron a sus hijos en la unidad neonatal y los contactos iniciales fueron mínimos, por lo tanto, cargarlos, sentirlos y ponerlos en su pecho, es un paso importante, que de acuerdo a su experiencia significa reconectarse y reencontrarse no solo físicamente, sino también emocionalmente, este aspecto favorece el vínculo y el apego:

[...] Yo lo puse en mi pecho y eso fue como... como si nos estuviéramos compenetrando en nuestras almas, como si nos volviéramos a encontrar... [...] P5.

[...] La felicidad más grande del mundo, tener a mi hija en mis brazos, mientras me la iban a pasar, me dieron muchos nervios, pero luego no quería soltar mi hija [...] P15.

Para las madres y los padres este es un momento esperado, la mayoría de ellos han estado con sus hijos durante muchos días, semanas e incluso meses en el caso de los prematuros extremos, pero no los han cargado desde su nacimiento. Poderlo cargar

por primera vez bajo el método canguro es una sensación cuya descripción se escapa a sus palabras.

[...] Como a los 15 días, nos permitieron canguriarlos. La canguriada para nosotros fue como Ese primer contacto eso ¡es indescriptible [...] P5.

La posibilidad de permanencia en la unidad les permitió a los participantes, tener mayor tiempo de canguro y eso representó una valiosa oportunidad y una motivación para ir todos los días a la unidad neonatal:

[...] Entonces yo lo canguriaba y obviamente yo me podía quedar allá todo el día, entonces eso era lo más maravilloso del mundo [...] P3.

[...] Ay eso era lo mejor, porque uno se levantaba ya con esa ilusión de que ya lo podía ir a canguriar [...] P9.

Sin embargo, el inicio del canguro no garantiza, una trayectoria lineal hacia la recuperación y en algunos casos debe ser interrumpido debido a complicaciones en el estado de salud de los niños:

[...] A los 10 días de estar allá en intensivos yo lo empecé a canguriar, lo cangurié tres días, pero le dio una infección y recayó [...] P3.

[...] Como una semanita llevaba canguriándola, cuando se puso malita de la respiración nuevamente y entonces volvimos a UCI [...] P10.

Además, de los eventos que pueden interrumpir el proceso, es importante considerar que pese a ser una experiencia gratificante, de reconexión emocional con los hijos, es altamente demandante y puede contribuir a que las madres se sientan cansados, situación que se ve agravada cuando no cuenta con el apoyo constante del padre y tiene dos hijos por canguriar.

[...] Y ahí estaba yo, haciendo eso canguriándolos a ellos dos. Me pareció eso tan duro, primero me metía a uno y después me metía al otro y así [...] P4.

Es por esta razón que el canguro debe idealmente compartirse con el padre, de esta forma no solo se favorece el vínculo con ambos padres, sino también, se permite a la madre tener otros espacios.

[...] Dos horas ella o yo. Y ya cuando mi esposa pudo como extraerse, ella entraba a extraerse al banco de leche y yo entraba a canguriar a la niña [...] P7.

Pero los padres, no siempre cuentan con la posibilidad de alternar esta tarea todos los días con las madres, sin embargo, realizan los ajustes posibles en su trabajo para participar del proceso, lo que deja a las madres con la mayor carga:

[...] Él iba en sus momentos libres, también iba y la canguriaba en la clínica [...] P2.

[...] Él todos los fines de semana no faltaba allá ni con su canguro, ni con su visita [...] P3.

Las madres y los padres que tuvieron sus hijos en medio de la cuarentena estricta, tenían un contacto muy limitado con sus hijos, debido a diversas situaciones pudieron

cargarlos después de un largo periodo de tiempo después del nacimiento, los cual se dio en medio de un protocolo bioseguridad establecido de acuerdo a las circunstancias.

[...] Yo ese día me iba a morir de la alegría, eso fue después de un mes y todavía estaba en la unidad de cuidado intensivo. Me tuve que lavar muy bien las manos, me dieron todo lo de protección y ahí si ya me dejaron entrar y ese día si me dejaron cargarla, pude sentirla aproximadamente como unos 20 minutos [...] P14

El canguro es una forma de interacción directa para las madres y los padres y desde la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal, canguriar es parte del proceso de cuidado. Todos los participantes si excepción tuvieron la experiencia de canguriar a su hijo en la unidad neonatal. Este proceso es vivido como una forma de acercarse, de conectarse con su hijo y es el punto de partida para iniciar la vinculación con la realidad de su cuidado.

8.2.5 Subcategoría: La lactancia materna en la unidad neonatal

La lactancia materna es otra de las subcategorías de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal. Todas las madres y los padres tienen vivencias alrededor de este tema. Al igual que el parto del hijo prematuro, la lactancia expone a los padres a un escenario completamente diferente al imaginado, desgastante física y emocionalmente, en general es una experiencia difícil dentro de todo el proceso. Al respecto algunos testimonios fueron:

[...] Me pasó lo mismo que con el parto, creía con la lactancia: me voy a sentar en el sofá, voy a estirar las piernas y mi hijo se va alimentar y yo voy a ver como se alimenta cómodamente, ¡no eso no es así! Es un proceso complicado y como de mucho desgaste físico y emocional [...] P5.

[...] Fue muy duro, porque mi sueño más grande era ese, tener mi bebé y darle senito y no, casi no la podía pegar y se me fue secando el alimento [...] P15.

De acuerdo con su edad gestacional al nacer y a la condición de salud del niño, inicialmente se administra la leche materna por sonda o por técnica de dedo jeringa, para lo cual las madres extraen su leche materna. Esto altera el proceso natural de la lactancia, en el que su hijo succionaría directamente del seno, con todas las ventajas que tiene el contacto para el vínculo y el apego. Las madres de los niños prematuros tienen vivencias diferentes que las enfrentan a retos complejos y generan una experiencia muy difícil de asumir, principalmente por que la producción de leche es baja:

[...] La experiencia de la lactancia fue pésima, estresante, deprimente, eso fue horrible. Sin embargo, siempre estuvimos persistentes, pero es muy complicado [...] P1

[...] A mí al principio no me salía nada de leche, lloraba porque me daba pesar de la niña [...] P6

Las madres comprenden la importancia de la leche materna para sus hijos y por ello el no poder obtenerla es un generador de estrés, al cual además le atribuyen la poca producción de leche, siendo este un círculo vicioso para ellas. Durante la hospitalización las madres suelen recibir apoyo y orientación en el proceso, aun así, la experiencia puede llegar a ser muy compleja:

[...] En el lactario, nos enseñaron a extraernos manual y a mí no me salía nada, no sacaba ni una gota. Pero ya gracias a Dios, le empecé a dejarle la dosis, he sido muy comprometida [...] P6

Los niños prematuros en general tienen problemas para desarrollar la capacidad de succión efectiva, todos los niños que nacen antes de la semana 32, tienen un reflejo de succión pobre, y una baja capacidad para coordinar la succión, deglución y respiración. Sumado a la necesidad de soporte respiratorio y a otras complicaciones, ocasionan dificultades para el inicio de la succión y para la lactancia. Algunas madres expresaron que no tuvieron una adecuada y permanente producción de leche debido a este tipo de factores. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] Pegármelo por primera vez fue muy complejo porque la succión fue lo más demorado para madurarle, inclusive ya estando acá en casa todo el tiempo le hacía terapias [...] P3.

[...] Ella nació sin reflejo de succión y entonces ese reflejo demasiado débil [...] P10.

Por otra parte, la cuarentena por la pandemia jugó en contra de las posibilidades de lactancia efectiva y exitosa para las madres de los niños prematuros que ya habían iniciado a lactar de forma directa a sus hijos:

[...] Yo la vine a pegar, dos días antes de ese puente que empezó ese encierro y entonces las pegamos dos días antes y ya yo me vine para la casa y no la pude pegar [...] P8.

Los resultados dan cuenta de que la lactancia es un tema cotidiano en la unidad neonatal, pero esa cotidianidad es diferente y compleja para las madres de los niños prematuros y requiere el reconocimiento de las situaciones particulares que la limitan o alteran, aspectos que deben considerarse en los procesos de preparación para el alta. También se reconoce la carga directa que representa para la madre y a pesar de que los padres están atentos y preocupados por el tema, no pueden asumirlo o acercarse a la realidad tal como la vive la madre.

8.2.6 Subcategoría: Relaciones interpersonales en la unidad neonatal

En la cotidianidad de la prematuridad, los participantes establecieron relaciones interpersonales con el personal de la unidad, particularmente con el personal de enfermería por la cercanía y el contacto continuo que implica el cuidado. Pero también, establecieron relaciones interpersonales significativas con otros padres que tenían sus hijos prematuros hospitalizados. Estas relaciones son de gran importancia durante el proceso de atención, teniendo en cuenta que los tiempos de estancia en la unidad suelen ser largos y allí se viven experiencias humanas complejas. Con el personal de salud, con el tiempo se desarrolla cierta familiaridad que favorece el reconocimiento y la identificación de sus hijos y sus historias.

[...] Como ella pasó casi todo el tiempo en UCI los enfermeros, los médicos, todos eran pues como ya sabían quién era ella, el personal lo hace sentir a uno muy acogido [...] P2.

Esa familiaridad que se alcanza con el tiempo y con las largas estancias hospitalarias, hace que particularmente las madres, que pasan mucho más tiempo en la unidad se sientan cercanas al personal de salud. Los participantes expresaron que, el

personal de enfermería estuvo atento a sus necesidades y siempre estuvo presentes en momentos emocionalmente complejos:

[...] Ellas (las enfermeras) estuvieron súper pendientes de mí y más como yo colapsé, entonces ellas estuvieron muy pendientes de mí en todo momento [...]P8.

En el proceso de atención se favorece una relación interpersonal de confianza, los hijos quedan al cuidado del personal de enfermería y los participantes expresaron sentirse confiados. Algunos testimonios que dan cuenta de ello fueron:

[...] Eso le daba mucha tranquilidad a uno para estar en la casa, porque debido a su dedicación a y sabía que estaban en buenas manos [...]P6.

[...] Irse para la casa sabiendo que uno deja el bebé en muy buenas manos, es pues algo muy reconfortante [...] P2.

Los participantes reconocieron el interés del personal de enfermería por ellos y sus hijos, se identificaron una relación de ayuda, de acompañamiento, de apoyo emocional que contribuyó a que se sintieran mejor en los momentos en los que se sentían más decaídos. Al respecto una madre expresó:

[...] Lo veían a uno que se estaba despidiendo como triste con lagrimitas en los ojos, ellas (las enfermeras) lo acompañaban a uno hasta la puerta, no mamá ella va estar bien [...] P8.

También, se encontró que en las relaciones con el personal de enfermería existe una forma educativa de relacionarse, la comunicación se establece para informar, explicar y motivar:

[...] ellas también me explicaban siempre: mamá esto, mamá lo otro, siempre me explicaban mucho [...] P3.

[...]Yo decía... ay no yo no soy capaz... y ellas: si mamá es de tal manera... al otro día: venga hágalo usted que ayer me informaron que no había sido capaz, pero usted si es capaz, ellas le dan mucho ánimo a uno todo el tiempo [...] P10.

Si bien, en general las experiencias son positivas, aparece la voz de otras madres, indicando que no todas reciben la misma atención y que no en todos los casos se encuentra afinidad o empatía. De igual forma existen rasgos en la personalidad en el personal de enfermería, que las hacen más distantes y limitan el acompañamiento:

[...] No todas tenemos la posibilidad de que todas nos expliquen. A mí no todas me explicaban, eran las más abiertas, las que compaginaban más con uno [...] P1.

[...] Había días que había unas enfermeras súper queridas, que desde que uno llegaba: Mamá yo me llamo tal, hoy voy a estar con tu bebé, y si uno las necesitaba ahí estaban, como había otros días que llegaban unas... unas que no [...] P9.

Además de las relaciones interpersonales con el personal de enfermería, las madres y los padres encuentran en la unidad neonatal un espacio de interacción con otros padres con quienes comparten su experiencia. El personal de enfermería brinda apoyo, pero otros padres brindan la oportunidad de hablar y no sentirse tan solos.

[...] Las enfermeras no pueden estar con uno hablándole, entonces uno busca hablar como con otras mamás, para no sentirse como tan solo [...] P8

[...] Eso lo hace más llevadero, uno tiene con quien compartir la misma experiencia, las mamás hablamos mucho [...] P10

En la cotidianidad de la prematuridad se forjan lazos de amistad se ven favorecidos por historias similares y por la coincidencia en un espacio donde viven experiencias profundas. La amistad se forja en medio de la estancia en la unidad neonatal, juntos aprenden de las rutinas, los cuidados y además coincidir en la experiencia les permite brindarse un acompañamiento mutuo. El contacto con otras madres y otros padres es además una forma de dispersarse, de centrar su atención en otras historias y de bajar el nivel de estrés. Existen espacios y momentos en la cotidianidad de la unidad neonatal que propician el encuentro:

[...] Las mamás nos ayudábamos mucho a alivianar lo que pasaba, el lactario se convertía en (...) íbamos allá a desestresarnos un rato [...] P10.

[...] Si allá cuando íbamos al lactario eso era como una reunión de madres (risas) y allá cada una contaba su historia [...] P14.

Las madres que son quienes más tiempo permanecen en la unidad, apoyan y a su vez son receptoras apoyo de otras madres. La ayuda mutua al compartir sus experiencias es una situación frecuente en las relaciones con otras madres y otros padres, que les ayuda a no sentirse solos:

[...] Muchas mamás ayudan mucho, otras pues están en un grado de dificultad más alto, muy tristes y como uno como ya ha pasado por muchas cosas, les dice vea tranquila, le cuenta la experiencia, (...) hhh entonces uno es un apoyo [...] P1

[...] Ya cuando por ejemplo uno lleva tres o cuatro semanas y ve que nace un bebé de las mismas semanas del bebé de uno y uno ve esa angustia en las mamás, uno ya se vuelve como ... la que consuela [...] P10.

Las vivencias comunes, van generando en el compartir diario el reconocimiento y la solidaridad entre los padres, que ven en las situaciones de otras familias y sus hijos su propia experiencia. Las historias y experiencias de otros padres con sus hijos, les dan enseñanzas, fuerzas y lecciones, además los motivan frente a la condición de sus hijos. En el compartir de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal, las madres encontraron fuerza y solidaridad:

[...] Esa mamá llegaba todos los días con una sonrisa, con una felicidad de ser mamá y yo decía a pesar de esta situación, esa mamá tiene una carga más fuerte que yo y mírela con la sonrisa que llega, eso también me motivo mucho [...] P5.

[...] Cuidar en el círculo de las mamás, el criar en comunidad es muy importante, porque uno de sus experiencias aprende mucho [...] P6

Incluso en medio de la pandemia y las restricciones del momento los padres también pueden encontrar pares, con quien compartir experiencias y al acercarse a sus

historias, la interacción y el relacionamiento es sin lugar a duda un elemento clave en el proceso que ayuda para los padres:

[...] Cuando la mamá de las niñas la llevamos a urgencias, conocí el papá de unas gemelas, le ha tocado muy duro también, empezamos a hablar, nos volvimos amigos [...] P16

Las relaciones interpersonales con el personal de enfermería y con otros padres, en el marco de una experiencia compleja hacen parte de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal y se convierten en una fuente de apoyo y ayuda.

8.3 Categoría: Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro

Durante el proceso de atención en la unidad neonatal, y pese a los altibajos en la salud de los niños prematuros, las madres y los padres aprenden acerca de su cuidado en este contexto de atención. Los participantes logran asumir que los cuidados son diferentes a los de un niño a término y empiezan a involucrarse con el cuidado de su hijo. En el proceso ambos padres aprenden, sin embargo, existe una participación diferencial de la madre y el padre, por razones que obedecen principalmente a las menores posibilidades de acompañamiento debido a las responsabilidades laborales y restricciones relacionadas con la pandemia.

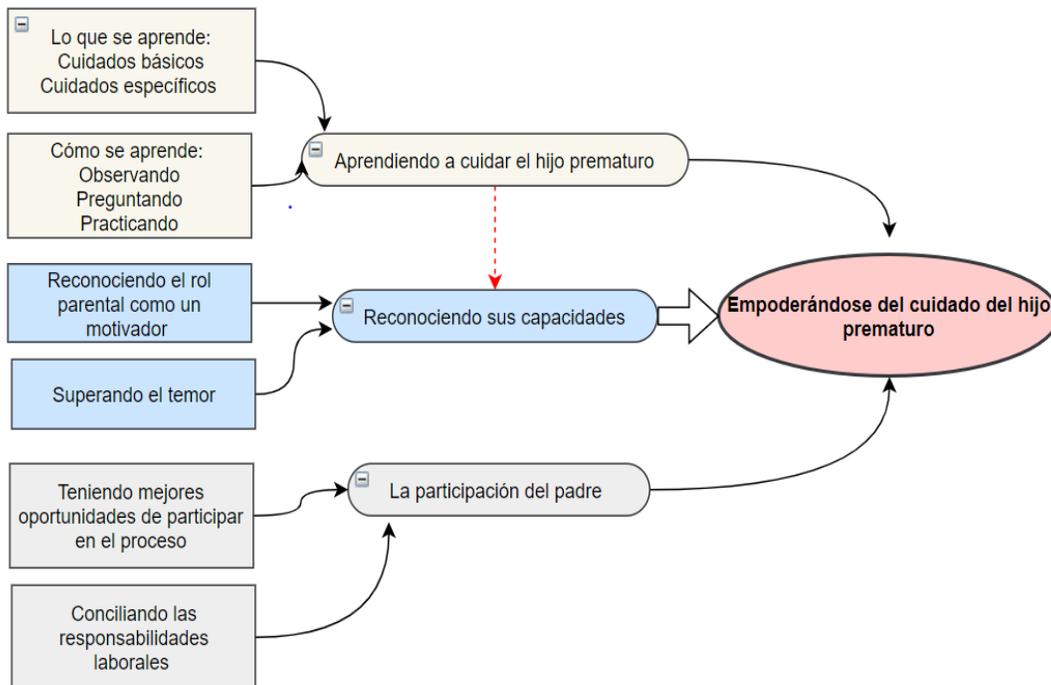
Un aspecto que se expresa en los resultados del presente estudio es que los participantes experimentaron un periodo de apropiación y empoderamiento del cuidado, que parece ser un proceso de gran importancia que favorece la transición al hogar y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro.

Las madres y los padres afrontaron la experiencia del nacimiento prematuro y se acercaron a una realidad que los expuso a una cotidianidad propia de la unidad neonatal. Dentro de la experiencia empezaron a involucrarse con el cuidado de sus hijos, lo cual los ubicó en un marco de responsabilidad paterna directa. Tanto las madres como los padres, comprendieron que sus hijos requerían cuidados diferentes respecto a los niños a término y por lo tanto necesitaban aprender cómo cuidarlos. Pero esta tarea no fue fácil, puesto que ya se habían enfrentado a la fragilidad y a la variabilidad de las condiciones de salud de sus hijos y el temor apareció como una barrera en el proceso. Sin embargo, los participantes expresaron que llegó un momento en el que pudieron vencer sus miedos, lograron una participación más activa, generaron preguntas y pasaron de ser receptores de la información y las demostraciones de cuidado, para apropiarse de rol de paterno y empoderarse del cuidado de sus hijos. Este empoderamiento de acuerdo con la experiencia de los participantes, se vio favorecido por la información y el acompañamiento de personal de salud, las demostraciones de cuidado, la apertura del personal para responder a sus preguntas y la participación en el cuidado directo de sus hijos en la unidad con el apoyo del personal de salud.

La categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro involucra las subcategorías: 1) Aprendiendo a cuidar el niño prematuro, 2) reconociendo sus

capacidades y 3) la participación del padre en la preparación para el alta. En la figura 9 se observan la categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro y las subcategorías que la componen.

Figura 9. Categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro



8.3.1 Subcategoría: aprendiendo a cuidar el hijo prematuro

El aprendizaje acerca del cuidado del hijo prematuro, es fundamental para alcanzar el empoderamiento para el cuidado, este aprendizaje se da en la unidad neonatal y este se expresa en dos sentidos: lo que se aprende y como se aprende. Los participantes inicialmente aprendieron que sus hijos requieren cuidados específicos por su condición de prematuridad. Si bien cuidar a los hijos es una capacidad universal los participantes reconocieron que las necesidades de sus hijos son diferentes y por lo tanto sus cuidados también lo son. Algunos participantes expresaron frente a este tema:

[...] Aprender que es un bebé totalmente diferente a como nacen todos los otros bebés [...] P2

[...] Es muy diferente la experiencia de tener un niño entre su tiempo y tener un hijo prematuro, son mucho más cuidados, el mero hecho de saber que son prematuros le genera a uno inseguridad [...] P14.

Los padres iniciaron el proceso de aprendizaje desde momentos tempranos de la hospitalización, incluso desde el ingreso a UCI aprendieron de las rutinas y el protocolo de ingreso, lavado de manos y otros aspectos relacionados con la prevención de infecciones. Sin embargo, es preciso reconocer que la asimilación de esta información fue variando en los participantes, conforme ellos iban asumiendo la situación, así como

su maternidad y paternidad dentro de la complejidad de la experiencia. En la medida en que alcanzaban una mayor familiaridad con la dinámica del contexto de la unidad y con el personal de salud, los participantes se sintieron más cómodos para asumir el proceso de preparación para el cuidado de sus hijos.

[...] Ese aprendizaje empezó desde más o menos 15 días después de nacido cuando ya uno como mamá cae al mundo real, porque uno primero está como perdido, ya empieza uno como a meterse en el cuento y va uno va cogiendo confianza tanto con los pediatras como con las enfermeras [...] P1.

Los participantes se fueron involucrando con el cuidado de manera progresiva cuando sus hijos alcanzaron cierta estabilidad en su estado de salud y ganaron peso. Los padres participaron en actividades de cuidado básico y en ese momento el conocimiento adquirió una dimensión práctica:

[...] Entonces ya comenzamos a cambiarle el pañal, porque se estabilizó demasiado, ya lo aprendí a coger, lo sacaba de la incubadora y me lo ponía en el canguro [...] P3.

[...] Como a los 15 días apenas fue lo pude alimentar, cambiarle el pañal, porque ya me lo pasaron para cuidados especiales [...] P9.

Además de los cuidados básicos, los participantes aprendieron cuidados como los lavados nasales y la alimentación con jeringa con el acompañamiento del personal de enfermería. Estos cuidados diferenciales implicaron mayores retos para los padres:

[...] Ay sí, yo sudaba ahí... con el dedo y la jeringa... pero bueno aprendimos y sin con mucho miedo... el lavado nasal no fui capaz la primera vez, yo me puse a llorar de ver que casi se ahoga [...] P11

[...] Los lavados nasales, los hice una vez, pero me daba temor hacerles daño, las manos de los hombres son más grandes, pero si yo hice y aprendí todo [...] P12.

Las madres y los padres indicaron que tuvieron un aprendizaje gradual y consecuente con la estabilización en el estado de su hijo; el aprendizaje inició con la experiencia del canguro y progresó conforme fueron transitando a otros espacios de cuidado dentro de la unidad neonatal.

[...] Aprendí primero el canguro, después, la lactancia y el oxígeno, porque la mayoría de los niños prematuros se van con oxígeno para la casa y ya en la unidad de básicos, es cuando ya uno se prepara para irse a casa, el baño y el tetero con la jeringa [...] P2

Parte esencial de los aprendizajes por parte de las madres y los padres de niños prematuros, tuvo que ver con los signos de alarma que pueden presentar los niños en el hogar, los padres expresan claridad y dan un énfasis especial en este tema.

[...] Mucha información como de los signos donde uno puede advertir que está desaturado, como que se le pone moradito, la naricita como marranita, las costillitas que le empiezan a hundir [...] P5

Una experiencia contraria indica que la información recibida fue escasa dentro de la unidad neonatal y se limitaba a la información acerca de la lactancia materna brindada en el lactario.

[...] Información más que todo, pues como en la zona de lactancia, allá nos explicaban mucho lo de la lactancia y eso, pero como donde el niño estaba en sí, no nos explicaban pues como muchas cosas, si yo preguntaba si me sacaban de las dudas [...]P9.

En el aprendizaje de los cuidados de los niños prematuros, se encontró que la experiencia de tener otros hijos es un aspecto que facilita a las madres y a los padres el proceso. Los participantes que tenían otros hijos enfrentaron con mayor claridad los cuidados básicos de su hijo prematuro.

[...] Ya tenía un poquito más de conocimiento en ese sentido porque con el primer niño aprendimos [...] P7.

[...] Hay madres que cuando son primerizas, no saben cómo darle el seno, no saben cogerlo, entonces tienen más temores de los que yo tenía [...]P14.

El aprendizaje acerca del cuidado del hijo prematuro involucra la forma como las madres y los padres aprenden, y en este sentido se encuentran las estrategias y formas en las que se construye el aprendizaje. Un hallazgo de gran importancia en este sentido es la observación del cuidado del personal de enfermería hacia sus hijos. Las madres y los padres aprenden de lo que observan, aprenden del personal de enfermería incluso cuando no media la intención educativa, lo cual reafirma la importancia del componente informal de la preparación para el alta, al respecto algunos participantes expresaron:

[...] Entonces yo las miraba, yo siempre las analizaba mucho [...] P3

[...] Lo primero que yo empecé a hacer desde el principio era observar a ver que hacían ellas, yo era voy a observar, voy a aprender [...]P5.

El personal de enfermería utiliza como una de las principales estrategias para la educación, las explicaciones y las demostraciones de cuidado, esta última estrategia se conectó con la observación activa de los padres. Los padres y el personal de enfermería tienen como perspectiva el cuidado en el hogar:

[...] Yo le voy a explicar y en la próxima usted lo hace ¿se siente capaz? Sí, totalmente, yo siempre decía sí, así no, así lo viera súper difícil [...] P1

[...] Ellas me explicaron todo muy bien y en la medida en que uno iba visitando el bebé, le enseñaban a uno, entonces uno ya traía la experiencia ya de allá [...] P6

Además de explicar, demostrar y enseñar, el personal de enfermería acompaña y valora el cuidado que las madres y los padres prestan a sus hijos durante la preparación para el alta. Este es un aspecto que les permitió a los padres adquirir confianza y seguridad principalmente al inicio del proceso:

[...] Entonces yo empecé, pero con la supervisión de las enfermeras [...] P5

[...] Yo pude mirar mucho y también las enfermeras también me guiaban, me indicaban como era el proceso, miré yo lo limpio así y aquí, no lo puede bañar y ahí yo fui aprendiendo [...] P14

Los participantes iniciaron su vinculación en actividades de cuidado, una vez sus hijos estaban estables, pero aún existían riesgos de complicaciones y esto los enfrentaba

a miedos y temores, por lo que el acompañamiento del personal de enfermería tenía gran importancia:

[...] Me dijeron “ya le toca sacarla sola de la incubadora” ... yo ¡Dios mío! la voy a dejar caer, me voy a morir del susto, la primera vez no fui capaz, porque me morí del miedo, pero ya después me dijeron es así y de tal manera y ahí sí pude [...]P10

Las madres y los padres expresan que la familiaridad y la confianza con el personal de enfermería de algún modo también les daba confianza para involucrarse más las actividades de cuidado directo con su hijo. Después de observar y recibir información frente a las actividades de cuidado, los participantes tomaron la iniciativa para iniciar el proceso de vinculación con el cuidado directo, ellos expresaron la necesidad de pasar del conocimiento al desarrollo de la habilidad, con el acompañamiento y supervisión del personal de enfermería:

[...] Entonces yo ahí si les dije a las enfermeras, venga yo lo hago los lavados nasales. Ellas me tenían a los niños y yo les preguntaba, ¿está bien? ¿No está bien? ¿Que estoy haciendo mal? [...] P5

Un aspecto de trascendencia en los resultados es que los participantes expresaron que el personal de enfermería les dio información y al mismo tiempo confianza. Esta confianza de acuerdo con su experiencia se generó en la interacción durante el cuidado, en el compartir ese cuidado y en la posibilidad de acceder a la información que cada una de ellas necesitaba:

[...] Entonces era más como en el momento del profesional estar haciéndolo yo interactuar con él, para que el me diera la información que yo necesitaba para aprender y entonces ellos en un lenguaje como que uno puede comprenderlo y captarlo fácilmente, me empezaron a dar toda la información y toda la confianza [...] P5.

Estos hallazgos reafirman la importancia de generar ambientes de confianza para los procesos de preparación para el alta, en el cuidado cotidiano, favoreciendo verdadera interacción bidireccional, que permita al personal de enfermería comprender las necesidades y realidades de cada madre y de cada padre. Las madres y los padres deben ser entendidos como sujetos activos dentro de su propio proceso educativo, no simples receptores de la educación acerca del cuidado. Al respecto, es que de anotar que los participantes expresaron que buscaron fuentes complementarias de información en internet y redes sociales, esto les permitió ampliar su comprensión de la situación clínica de sus hijos:

[...] Cuando me decían por ejemplo que la niña tenía lo de la displasia, lo de la retinopatía o lo del ductus, yo trataba de informarme mucho ahí (internet) [...] P2

[...] Igual yo me busco todo en YouTube, en internet yo me busco todo eso [...] P9.

[...] Miraba, por ejemplo, cuando se ahogan que hacer, que cuando les daba hipo, cuál era la mejor forma de dar comida, de cambiarlas, pues como eso [...] P16.

Si bien los participantes reconocieron su actitud abierta y activa durante el proceso, saben de otros padres que, por su personalidad o circunstancias, no preguntaban o no

participaban como ellos en el día a día de la hospitalización de sus hijos y en esa medida reconocen que tanto el personal como las madres y padres, tienen un papel dentro del proceso educativo:

[...] Uno va aprendiendo en el transcurso de los días, pero si tú eres una persona callada o que vienes de otra parte, que estás aburrida, que no te abres al mundo, nadie se te va a acercar como persona o ¿quieres hacer esto? [...] P1

Dentro de las estrategias para la preparación del hijo prematuro, también está el material escrito, que le permite a las madres y a los padres acceder a la información en cualquier momento para recordar aspectos relacionados con el cuidado de su hijo prematuro:

[...] Las cartillas, demasiado útiles porque incluso todavía a veces vuelvo y lo leo [...] P3.

[...] Entonces nos regalaron una cartilla, que ahí dice como lo de los cuidados, yo la leí y hay cosas que se le olvidan o como que no las sabe [...] P9.

El material escrito es un material de ayuda, pero los participantes indicaron que el aprendizaje exige la vinculación directa con actividades de cuidado básico, sin embargo, las madres y los padres que no pueden acompañar a los hijos en la unidad todos los días por diversas circunstancias, podrían encontrar en el material impreso, un recurso informativo que les garantice el acceso a las recomendaciones:

[...] Y lo otro es que hay mamás que vienen de pueblos, que son como de una condición no en lo social, sino como muy básicas para comprender, entonces no alcanzan a asimilar la información, si les dieran al menos las hojitas que diga: usted hace esto así [...] Abuela P1

Aprendiendo del cuidado del hijo prematuro, es una subcategoría en la que se identifica un proceso en el que los participantes adquieren conocimiento y desarrollan habilidades para el cuidado de sus hijos prematuros. Aparecen elementos que facilitan el proceso como la iniciativa de los participantes, su interés por aprender, la capacidad de preguntar e involucrarse, la experiencia con otros hijos, la familiaridad con las dinámicas de la unidad y con el personal de enfermería. Sin embargo, otras voces indican que existen padres con limitaciones para el acompañamiento, que pueden ser menos inquietos o con personalidades que limitan la comunicación y el aprendizaje. La participación directa en el cuidado durante la hospitalización aparece como un elemento central y de acuerdo con los participantes a mayor participación y mayor práctica, mayor confianza en sus capacidades para el cuidado en el hogar.

Para los participantes entrevistados, empoderarse, tiene que ver con la posibilidad de creer en ellos y en sus capacidades para tomar una posición más activa durante el proceso educativo. El empoderamiento se ve favorecido por la posibilidad de expresar sus inquietudes y en general por el acompañamiento del personal de salud. Aprender acerca del cuidado es entonces, un proceso empoderador que los lleva al reconocimiento de sus capacidades parentales para el cuidado.

8.3.2 Subcategoría: Reconociendo sus capacidades

Para los participantes entrevistados fue fundamental reconocer sus capacidades y su fuerza para utilizarlas en función del cuidado de sus hijos. Uno de los mayores motivadores hacia el aprendizaje fue la conciencia de la maternidad y la paternidad. Los participantes se hicieron madres y padres en un contexto en el que la responsabilidad de cuidado era inicialmente del personal de salud y luego al participar del cuidado directo de sus hijos, empezaron a ser más conscientes de su rol. Algunos participantes expresaron:

[...] Entonces yo quería hacer todo, porque son mis hijos, entonces yo quería aprender [...]P5.

[...] Es arriesgarse, perder el miedo, tener más confianza en uno mismo como mamá, en lo que yo puedo hacer y tengo que hacer. Uno a veces siente que ellas pueden porque ellas tienen experiencia y que uno no es capaz; y no es así, porque uno también tiene que ser capaz [...]P10.

[...] Entonces yo dije: ¡es mi hijo! Si ellas lo hacen que no es el bebé de ellas, aunque es su profesión y lo hacen con mucho amor, ahora yo, que es mi hijo, que es mío [...] P3

El personal de enfermería acompañó a los participantes en el proceso de preparación para el cuidado, pero expresaron que fue determinante comprender que el personal de enfermería los orientaba, pero a ellos les correspondía el papel de ser madres y padres, aún en un contexto ajeno e inesperado:

[...] Entonces traté como de empezar a involucrarme en ese papel que me correspondía a mi como mamá con la dirección de las enfermeras [...] P5.

[...] Venga pues que esto hay que hacerlo porque nadie lo va a hacer, las enfermeras llegan hasta un punto [...] P12.

[...] Y la fuerza la tenemos que sacar nosotras porque si no quien, nosotras somos las que tenemos que empoderarnos de todo y tener seguridad [...] P11.

Aparece de una forma determinante la importancia de empoderarse y de reconocer sus capacidades parentales para el cuidado. Los participantes indicaron encontrar en su maternidad y en su paternidad, la fuerza y las capacidades para asumir el cuidado del hijo prematuro, en la que reafirman la necesidad de afrontar primero la situación para aprender a cuidar a sus hijos de una forma empoderada.

[...] Yo creo que uno se tiene que empoderar de ¡estos son mis hijos y esto es lo que me va a tocar hacer con ellos! y lo tengo que aprender sin miedo [...]P5.

[...] Echar para adelante porque para atrás no podemos, es empoderarnos y aceptar la situación como venga, como Dios lo mando [...]P11

El empoderamiento surge desde la experiencia como una forma que les permite enfrentar las dificultades vividas en el proceso, fortalecerse, enfrentar las diferentes situaciones y asumir el cuidado de sus hijos de manera segura y satisfactoria:

[...] Entonces ya como reuniendo todo lo que yo viví, me empoderé más como mujer y como mamá. Entonces uno en medio de las dificultades crece uno como persona, crece como familia y crece como pareja y siente uno que sí, que en realidad si se puede, que es capaz [...]P6.

Reconocerse capaces de cuidar a sus hijos prematuros, les permitió a los participantes involucrarse en las tareas de cuidado que inicialmente les resultaron muy complejas y encontrar la determinación para el aprendizaje y el cuidado de su hijo de manera independiente una vez fueran al hogar:

[...] Yo todo decía, ¡yo lo hago! ¿Usted si es capaz? No, pero yo tengo que aprender, ¿entonces cuando me lo lleve que voy a hacer? no las voy a tener [...] P1.

[...] Es reconocer mis capacidades y saber que si puedo [...] P6.

[...] Una experiencia de descubrirse uno mismo muchas cosas, es dejar los miedos, saber que uno es muy valiente [...] P10.

A partir del reconocimiento de sus capacidades, del empoderamiento y de ese rol materno y paterno, se expresa en ellos una fuerza que moviliza sus intenciones y sus acciones hacia el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos. Surge en ellos la necesidad de ser fuertes como una forma de generar bienestar a sus hijos:

[...] Yo creo que la clave es el momento en que yo supe que tenía que ser más fuerte que todo lo que estaba pasando, porque ellos me necesitaban fuerte, toca ser fuerte [...] P5.

[...] Si yo flaqueo como mamá, si yo no tengo esa fortaleza y esa fuerza para luchar, entonces que va a ser de los niños [...] P11.

Las madres y los padres también reconocen que es una capacidad individual que se asume y se desarrolla y que no todos padres logran encontrar esa fuerza o vencer el miedo tempranamente. Los participantes comprenden que la preparación para el cuidado depende de una actitud personal, se requiere el deseo de aprender. El conocimiento y el desarrollo de habilidades para el cuidado puede constituirse como una fuerza empoderadora y a su vez un mayor empoderamiento posibilita una mejor preparación para el cuidado:

[...] Es también como de parte de uno, porque hay mamás que dicen: “no yo no soy capaz”, “no es que a mí me da miedo” [...] P1.

[...] Si uno quiere uno sale bien entrenado, esa es la condición si uno quiere sale uno con el conocimiento y la disposición de hacer muchas cosas [...] P12

[...] A mí me daba mucho susto, pero sabía que tenía aprender para poder ayudar a mi hija, porque ella necesitaba de mí [...] P15

Los padres logran comprender que sus vivencias, aunque complejas y diferentes a las que viven los padres de niños a término, hacen parte de su realidad. El reconocimiento de esta situación favorece el empoderamiento de la maternidad y la paternidad de un hijo prematuro:

[...] Nos tocó asumirlo como algo natural, como la mamá que se lleva el niño para su casa y para ella es natural, sentarse y lactarlo con toda tranquilidad y acostarlo sin tener que hacerle nada como tan invasivo; para mí, era natural porque eso fue lo que les tocó a mis hijos desde el principio [...] P5

Estos hallazgos ocupan un lugar central dentro de la experiencia de los participantes y parecen marcar una diferencia entre el sentir miedo a no ser capaces de cuidar hijo prematuro y sentir que sí pueden. Sentirse madres o padres les da la capacidad de aprender y de cuidar a sus hijos y para ello es fundamental el contacto y la interacción. Esta diferencia está marcada por el empoderamiento, por el reconocimiento de sus capacidades parentales, que les da fuerza y valor para asumir los retos de la maternidad y la paternidad en el contexto de la prematuridad.

En torno al empoderamiento que moviliza las capacidades para el cuidado, los participantes identificaron elementos diferenciadores en función de las madres y los padres, atribuyendo a las madres una gran capacidad de asumir con fortaleza el cuidado y la situación; pero no desconocieron y destacan el papel paterno y la necesidad e importancia de que el padre participe en todos los procesos de preparación para el alta.

[...] Mi esposa si los tocó al segundo día, yo no fui capaz porque para mí eran muy frágiles, ahí se da uno cuenta que la que lleva los pantalones en la casa es ella, a ellos los chuzaban y yo giraba la cabeza, ella se quedaba viendo [...] P12.

[...] Porque todo el mundo dice, es que el amor de madre es muy importante, claro eso a nadie se le va a quitar, pero los que queremos ser padres y buenos padres, también darnos la oportunidad de estar allí, pendientes del proceso [...] P16

Los participantes reconocieron que el centro de atención y el cuidado suelen ser los niños, pero que ellos también experimentaron necesidades de atención y cuidado, lo que reafirma la necesidad de la preparación emocional de los padres para asumir el cuidado de sus hijos prematuros y plantea la conveniencia de incluir un enfoque de empoderamiento en el proceso.

[...] A uno le toca, le toca mentalizarse uno solo, a uno le dicen, vea su bebé esto y esto, pero a uno nadie le está preguntando cómo se siente y en realidad el foco es ellos, pero llega un momento en el que uno dice que no va a poder [...] P10

La preparación para el alta, es entonces un proceso en el que el empoderamiento parece ser un evento facilitador, en algún punto ese empoderamiento, activa la confianza en los conocimientos y en general en sus propias capacidades para cuidar a su hijo prematuro.

8.3.3 Subcategoría: La participación del padre en la preparación para el alta de la unidad neonatal

Durante la atención de los niños prematuros, se motiva la participación de ambos padres en las actividades de cuidado y en los procesos de preparación para el alta sin ningún tipo de diferenciación, así se acercan al conocimiento de todas las técnicas de alimentación, lactancia, plan canguro, higiene, confort, seguridad y signos de alarma:

[...] Si el día que me empezaron a enseñar a mí, aprovecharon que él estaba y también: papá ahora le toca a usted y claro le tocó a él y así. Y fue muy bueno, porque él siempre estuvo súper pendiente [...] P3

[...] Yo me sentí completamente normal y natural en ese aprendizaje, las enfermeras me decían tienes que coger el niño así todo muy natural, muy normal no había nada que yo no hiciera por ser el papá [...] P12

En un caso contrario y circunscrito al contexto de la pandemia, se identificó una participación nula del padre, porque el acceso solo se le permitía a la madre, lo que en su experiencia lo dejó fuera de la posibilidad de participar en el proceso de preparación para el alta:

[...] Por el tema de la pandemia, yo supongo que es así (...) el tema masculino es como... pase para allá que acá solo pueden entrar la mamá, es una inequidad de género en muchos sentidos [...] P16

En general las posibilidades de participación de los padres, están sujetas a la licencia de paternidad y a los ajustes o circunstancias que puedan favorecer sus oportunidades de acompañamiento y vinculación con el proceso de preparación para el alta:

[...] Después que nació la niña, me dieron la licencia de paternidad y después que acabó la licencia me dieron las vacaciones [...] P7.

[...] Yo la licencia la pasé allá y hablé con mi jefe y pude llegar a un acuerdo, en el que yo a la oficina llegaba un poquito más temprano, me iba un poquito más tarde, pero al medio día yo iba dos horas a la clínica [...] P12

En general y al margen del contexto de la pandemia, los padres pueden participar de todas las actividades de cuidado dentro de la unidad, sin embargo, pese a su disposición ganas e interés de participar del cuidado de sus hijos, la realidad de los compromisos laborales limita sus posibilidades de participación. Una vez cumplido el tiempo de licencia de paternidad los padres, buscan posibilidades para estar el mayor tiempo posible con sus hijos y su pareja, el personal de enfermería consiente de esta situación, flexibiliza los horarios para su acceso, en aquellas unidades donde no se maneja el modelo de puertas abiertas. Los participantes expresaron que una semana es poco para el acompañamiento a su hijo prematuro y saben que la situación puede recargar a la madre:

[...] La licencia es buena para estar con la esposa, pero una semanita tampoco es mucho, uno como papá tiene que meterse en el papel de la mamá [...] P7.

[...] Todos los días fui, pero el tiempo de la licencia de padre es muy corto, cuando son prematuros es demasiado corto [...] P12.

En otros casos los padres no pueden acceder a las licencias laborales por circunstancias particulares, que limitan su acceso a este tipo de derechos, pero los padres buscan espacios para estar el mayor tiempo posible con sus hijos:

[...] El no tuvo la semana esa que les dan por paternidad, porque él no llevaba más de tres meses en donde está, pero él todos los fines de semana no faltaba allá [...] P3.

Los padres que pudieron permanecer más tiempo con sus hijos y participar de forma más activa en el proceso de preparación, reconocieron que la participación paterna es escasa, lo cual puede sobrecargar a la madre. Un testimonio en este sentido fue:

[...] Yo veía que la presencia de los padres, era muy escasa. Yo tenía la posibilidad de ir todos los días, pero las personas que no, que son la mayoría, imagínese la mamá sola con los niños es una carga muy pesada para ella [...] P12.

Los padres que participaron se vincularon activamente con sus hijos, pero sus posibilidades estaban sujetas a los tiempos libres, las madres en general tuvieron mayor tiempo de acompañamiento y recibieron una mayor preparación para el cuidado; pero el proceso no excluyó a los padres y todos recibieron educación. La participación del padre es importante para la madre porque representa un apoyo en su proceso:

[...] Él iba en sus momentos libres y la canguriaba. En la clínica le enseñaron como dar el tetero, a organizarla, pero es más el proceso de la mamá porque uno mantiene más tiempo, pero cuando uno siente el apoyo del papá ahí es muy bueno [...]P2.

[...] Cuando podía, el papá estaba conmigo, cuando lo podía canguriar iba y nos repartíamos la hora de las visitas, la mitad del tiempo él y la mitad del tiempo yo [...] P9.

En algunos casos, a las limitaciones por temas laborales se suman aspectos de tipo logístico, vivir fuera de la ciudad donde está el hijo hospitalizado es una de ellas. La pandemia también aparece como un aspecto que interfiere en el acompañamiento paterno:

[...] Nosotros somos de un pueblo y con lo de la pandemia, yo le decía para que se va a venir si acá no puede estar sino una hora, entonces, hhh solo estaba yo, me toco sola [...] P10.

[...] El después de un tiempo le toco venirse, porque como era tanto tiempo y él tenía que trabajar a él le tocó venirse, él la volvió a ver cuando llegamos acá [...] P14

Ese aspecto en algunas ocasiones contribuye a que la madre genere una mayor confianza para el cuidado de los padres, quienes al estar menos expuestos a la información y al proceso de preparación, pueden tener temores para enfrentar el cuidado:

[...] Siempre fui yo porque el papá trabajaba todo el día e iba era los fines de semana y era más la confianza conmigo, ellos son como más nerviosos, entonces yo desde el principio [...] P1.

[...] A él también le explicaron todo, pero el a la niña no es capaz de cambiarla, él dice yo más fácil pues lidio al mayorcito [...] P8

La participación de los padres en todo el proceso es muy importante, principalmente en los que tienen mellizos, porque les permite estar con los dos hijos y alternar las tareas de cuidado:

[...] Entonces me turnaba con mi esposo, nos íbamos rotando como para estar con los dos niños [...] P5

[...] Las estábamos canguriando, ahí sí llegó el papá a ayudarme porque como eran las dos niñas, yo me encargaba de una y él se encargaba de otra [...] P11

En las unidades, por diversas razones se limita la entrada a los familiares durante la hospitalización, solo los padres y madres suelen recibir información acerca del cuidado en el hogar del niño prematuro, los participantes reconocen ésta como una limitación, puesto que personas cercanas a su entorno los apoyarán después del alta y sería importante que recibieran información y adquirieran confianza para el cuidado del niño prematuro:

[...] Uno a veces si necesita que lo ayuden un poquito más, o que le expliquen a ciertas personas de confianza, uno también necesita ayuda en muchas ocasiones [...] P3.

[...] Uno al salir necesita mucho apoyo, entonces es rico que otra persona aparte del papá y la mamá pueda participar también de ese proceso [...] P1.

Por las posibilidades limitadas de acompañamiento por parte de los padres, las madres reconocen que en su experiencia sería de importancia haber contado con el apoyo de alguien cercano durante la hospitalización. Además, las madres también reconocen que los miedos que puede sentir el padre frente al cuidado pueden ser superados si participan en la preparación para el alta en la unidad y reciben la información y el acompañamiento directo del personal de enfermería.

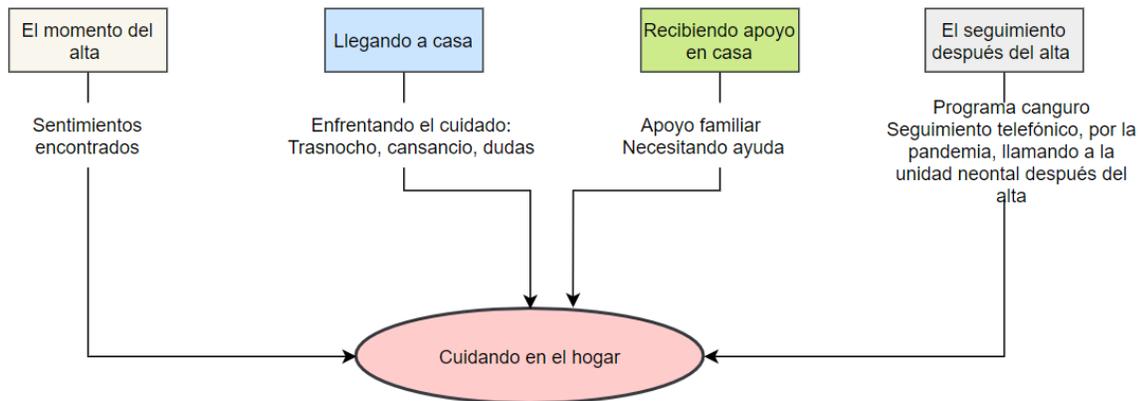
Las vivencias respecto a la preparación para el alta, dejan ver que sigue siendo diferencial a causa de las limitadas posibilidades de participación de los padres por razones laborales. Si bien desde los procesos de preparación para el alta se promueve la participación de ambos padres, en la práctica se encuentran limitaciones para este enfoque. También debe considerarse que la pandemia condicionó un acceso limitado.

8.4 Categoría: Cuidando el hijo prematuro en el hogar

El cuidado en el hogar, es parte de una experiencia compleja que enfrenta a las madres y a los padres al cuidado independiente de sus hijos, lejos del entorno hospitalario y supone la transición de la institución de salud al hogar. Para ese momento han superado un proceso de afrontamiento de la situación, se han familiarizado con la cotidianidad de la unidad neonatal y han tenido una preparación para el cuidado de sus hijos, en el que se espera hayan fortalecido su competencia para el cuidado. Sin embargo, transitar al hogar es un nuevo comienzo; el alta de la unidad los enfrenta a nuevas emociones y a una realidad que desconocen. Si bien las madres y los padres se han preparado para este momento, enfrentan nuevos retos y desafíos. La complejidad de la experiencia de tener un hijo prematuro se extiende hasta el hogar, pues si bien la situación crítica en la salud de los niños ha sido superada, los riesgos asociados a la prematurez siguen existiendo. Por otro lado, las madres y los padres se enfrentan al cuidado independiente de sus hijos, lejos del acompañamiento del personal que ya les resultaba familiar. El cuidado y la responsabilidad del bienestar de sus hijos no se comparte con el personal y las tareas de cuidado pueden llegar a ser altamente demandantes, por lo que la primera semana después del alta se expresa como un periodo de tiempo complejo y exigente.

Esta categoría está constituida por las subcategorías: 1) el momento del alta, 2) llegando a casa 3) recibiendo apoyo en casa y 4) seguimiento después del alta. En la figura 10 se encuentran la categoría y las subcategorías que la componen.

Figura 10. Categoría cuidando en el hogar



8.4.1 Subcategoría: el momento del alta

En el momento del alta las madres y los padres indicaron vivir una experiencia muy significativa dentro de todo el proceso de atención. Fue un momento anhelado que los llenó de alegría por haber superado una fase difícil en sus vidas, su hijo está bien y se encuentran listos para continuar el proceso en su hogar. En este sentido algunos testimonios fueron:

[...] Yo decía si me la van a dejar llevar para la casa es porque ella está bien y ven que ella puede respirar solita y se defiende [...] P8

[...] Finalmente va a ocurrir lo que estábamos esperando, que ellos estuvieran preparados para estar en el hogar [...] P5.

Cuidar a los hijos en el hogar, fue una nueva etapa a la que los participantes transitaron después de vivir experiencias duras y complejas. Fue un momento significativo y feliz, pero también los enfrentó al miedo y a otras emociones. El alta fue un momento caracterizado por una mezcla de sentimientos:

[...] Era una sensación entre felicidad, angustia, temor, o sea hay unos sentimientos que uno no sabe ni describir [...] P1.

[...] Entonces era mucho susto, pero obviamente una felicidad inmensa [...] P2.

Los participantes coincidieron en referir sentimientos de miedo o temor que surgían debido a diversas causas, entre ellas los posibles eventos de tipo respiratorio que pudieran presentar los niños en el hogar. Muchos de los niños tuvieron estancias prolongadas, altos requerimientos de oxígeno o apneas recurrentes relacionadas con la

inmadurez del sistema respiratorio, lo que condicionó en los participantes temores en este sentido:

[...] Me daba mucho miedo de que ella le diera una apnea en la casa y reaccionar en ese momento es muy difícil [...] P2.

[...] Temor de que de pronto en la casa se me pusiera mal, que no pudiera respirar [...] P9.

[...] Cuando nos dan el alta, lo primero es que vuelve a aparecer es ese miedo por la situación de la respiración de los prematuros, ese es el punto más álgido y de más cuidado [...] P12.

Muchos de los niños prematuros son dados de alta con oxígeno domiciliario, por lo que los temores también estuvieron relacionados con el manejo del oxígeno en el hogar:

[...] El susto más grande era ese: el oxígeno en la casa y el problema respiratorio de ella [...] P2.

Pero los miedos y temores de los participantes también tuvieron que ver con los cuidados cotidianos y la condición de prematurez, cabe anotar que en general el peso para el alta es de 2000 gramos o menos, con lo cual cuidar a su hijo en el hogar es retador pues siguen existiendo riesgos:

[...] Mucho miedo, de cómo cuidarlos, como alimentarlos, porque era una cosa totalmente diferente [...] P2.

[...] Ya nos vamos para la casa, pero ahí sí que miedo, porque yo decía, donde se me vuelva a enfermar... donde yo no la cuide bien, porque hay muchos factores de riesgo [...] P6.

Los participantes también refieren que su miedo o temor tiene que ver con que en su hogar no contarán con el acompañamiento del personal de enfermería y con el monitoreo clínico al que se habían acostumbrado. También saben que tener algún tipo de complicación deben asumirlo ellos sin el apoyo del personal de salud:

[...] Acá ya veníamos para el campo, en cambio allá estábamos con las enfermeras y no era sino tocar un botón y solucionábamos el problema, si le da a uno mucho susto [...] P11.

[...] Uno es como pensando y si le pasa algún tipo de inconveniente respiratorio cuando lleguemos a la casa, es muy diferente que le pase ahí, hay todo un personal dispuesto para la atención [...] P12.

Otros miedos o preocupaciones expresados por los participantes, tuvieron que ver con la situación particular de la pandemia, lo que indica que los temores se complejizan en un contexto particular como este.

[...] Me daba era miedo porque el plan canguro estaba cerrado por la pandemia, entonces si estaba preocupada porque estaba pendiente la revisión y el seguimiento del peso diario [...] P14

[...] El miedo mío era que empezó la cuarentena y no había transporte por ninguna parte, yo salía al mirador y yo no veía taxis, yo no veía bus y yo no veía nada. Entonces yo decía, yo ya sé que tengo que correr para el hospital si pasa esto o esto, pero si eso llega a ocurrir yo que hago si no tengo en que irme [...] P10.

Los participantes se habían venido preparando para el cuidado y habían adquirido conocimientos y habilidades que les permitirán cuidar a su hijo prematuro en el hogar, es justo en el momento del alta donde realmente hacen una valoración sobre su capacidad

de cuidado y enfrentan el miedo a la posibilidad de no hacerlo bien. Un testimonio frente a este tema es el siguiente:

[...] Yo me sentía que yo hacia las cosas bien, pero era el sustico, el miedo y el sentimiento que uno tenía de que de pronto no lo fuera hacer ya bien en la casa [...] P2.

Los participantes en general expresaron confianza sobre su capacidad al momento del alta y asumieron con determinación el cuidado de su hijo y la transición al hogar. Coincidieron en la sensación de estar listos y preparados para llegar al hogar y en que tenían la capacidad para cuidar a sus hijos porque ya lo habían hecho en la unidad. Nuevamente surge la práctica y la participación del cuidado directo como un factor que generador de confianza:

[...] Yo ya me quería venir para la casa, yo ya me sentía preparada, yo ya lo había hecho, lo hice allá [...] P5.

[...] En realidad cuando uno ya sale de la clínica, uno ya está preparado, con muchos miedos sí. [...] P10

Los participantes expresaron que, dadas las emociones propias del momento del alta, fue importante saber que el personal de salud de la unidad estaba atento a reforzar la información acerca del cuidado en temas particulares de acuerdo a la perspectiva interdisciplinaria del alta de la unidad neonatal. Contar con la posibilidad de llamar a la unidad y al personal de salud, en caso de enfrentar dudas les daba la oportunidad de conectarse con el personal que cuidó a sus hijos y con el que se encontraban familiarizados:

[...] En el momento en que salí nos dijeron cualquier inquietud llama y fue así, porque uno los primeros días es asustado y yo llamaba [...] P1.

[...] Nosotros teníamos el número de la clínica que cualquier cosa, lo que necesitáramos, ahí mismo pues llamáramos [...] P2.

El momento de alta, también fue un momento importante para preparar y asegurar el entorno físico de su hogar de acuerdo con las recomendaciones del personal de salud, en este proceso participaron en algunos casos familiares cercanos de los padres. Preparar el entorno para el cuidado de los hijos, facilitó la llegada y la transición al hogar.

[...] Ya mi mamá estaba preparando todo, la limpieza, lavo toda mi pieza, organizamos la cunita, limpiamos todo, para que el estuviera en un lugar apropiado [...] P3.

El momento del alta deber ser reconocido como un evento altamente significativo para las madres y los padres, es un momento especial para cerrar el proceso de atención hospitalaria y darle continuidad al proceso con el cuidado en el hogar. El alta supone el cambio de un espacio de cuidado caracterizado por el acompañamiento del personal de enfermería y la monitorización clínica, al cuidado independiente en el hogar. Es un proceso, no un momento único, pero pese a ello, concretar el alta y vivirla como una realidad es una experiencia emocional, en la que predomina la alegría y el temor de enfrentar una nueva experiencia.

8.4.2 Subcategoría: Llegando a casa

Así como el alta es un momento emotivo, también lo es llegar al hogar. Llegar a su espacio cotidiano con el hijo prematuro, fue para las madres y los padres una experiencia liberadora, que les permitió dejar atrás una etapa dolorosa y estresante, para enfrentarse a la maternidad y la paternidad en el hogar, lo cual les da la posibilidad de retomar su vida y sentirse libre para ser madres y padres:

[...] Uno por fin dice, se acabó esta película de terror, a uno el cuerpo le vuelve. Es como si uno la hubiera acabo de tener y nunca se hubiera separado. Fue un descanso emocionalmente, físicamente, ya uno como que dice ya tengo vida [...] P8.

[...] Ya no me tengo que trasladar a una clínica donde hay tanto estrés, donde uno ve tantas cosas, ya está uno en la casa tranquilo, donde uno ya se siente más libre para ser mamá [...] P1.

Este sentimiento fue mucho mayor en las madres y los padres que por diversas razones, entre ellas la pandemia, no pudieron participar de forma directa del proceso de hospitalización. Tener a sus hijos en casa les permitió asumir la maternidad y la paternidad para enfrentarse las complejidades del cuidado de manera directa.

[...] Yo vine a ser papá y sentir que era papá cuando llegó la primera niña acá en la casa, que ya sentimos ese baldado de agua fría (...) Yo no palpaba que yo que tenía unas hijas, entonces fue ya que las toqué, que las empecé a canguriar, que dije esto es en serio [...] P16

La llegada al hogar es también un momento emotivo para toda la familia, la mayoría de participantes habían vivido un proceso de hospitalización prolongado con sus hijos y llegar al hogar con ellos después de tantos momentos difíciles, despertó emociones diversas. Los testimonios de algunos participantes fueron:

[...] Lloramos, al llegar a la casa, después de tres meses mi familia sin conocerla, demasiado lindo [...] P2

[...] Acá nos tenían cartel, bombas, torta entonces la llorada fue grande, uno llora de felicidad por estar en la casa otra vez, después de haber estado cuatro meses por fuera [...] P10

Pero no todos los participantes van al hogar después del alta, esta situación es diferente para las madres y los padres de zonas alejadas que deben quedarse en la ciudad para continuar con el seguimiento y consultas con especialistas que requieren sus hijos por su condición de prematuros.

[...] Yo me quedé en una casa de paso para hacer los controles de los niños, que les mandaron muchos exámenes [...] P4.

[...] Nosotros teníamos muy claro que mientras la niña tuviera oxígeno, yo no me iba a venir para el pueblo, nos quedamos en Medellín donde mi tía [...] P10.

Los participantes en todos los casos iniciaron una nueva experiencia y enfrentaron situaciones desconocidas al tener el hijo con ellos. La incapacidad de dormir es expresada por los padres en el presente estudio y tiene que ver con la necesidad de vigilarlos e identificar posibles alteraciones, principalmente respiratorias. Este temor es mucho más marcado los primeros días después del alta:

[...] La traspasada fue mucha, el cuidado, que de pronto no se nos fuera a ahogar, que respirara bien [...] P9.

[...] Fue la peor noche de mi vida, porque yo no dormí pensando que no respiraba, entonces fue algo muy perturbador [...] P16.

El conocimiento y las habilidades que adquirieron en la unidad toman forma en el contexto domiciliario, en el que no son ajenos a los miedos y temores que suelen estar relacionados con las posibles complicaciones. Pero los padres también empezaron a comprender las rutinas y a reconocer los patrones de comportamiento de su hijo:

[...] Entonces era empezar a conocerlo más a aprender que se despertaban y saber cómo era [...] P3.

[...] Ellos son como un relojito y claro a medida que uno va viviendo va conociendo como se manifiestan algunas cosas que ellos presentan [...] P13.

De acuerdo con la experiencia de los participantes el cuidado en el hogar fue especialmente demandante por la necesidad de mantener el plan canguro 24 horas, este aspecto sumado a las necesidades de alimentación cada 2 horas, contribuyó a un gran cansancio físico por las pocas horas de sueño y descanso:

[...] Muy duro, muy duro, porque fue el canguro 24 horas, entonces era cójala el papá, cójala la mamá, la alimentación, entonces fue como duro" P2

[...] Para mí lo más duro, fue la canguriada, haber tenido que canguriarla y tenerla todo el día, fue lo más duro [...] P15

Los participantes comprenden la importancia de todos los cuidados, en cuanto a la alimentación conocen la necesidad de mantener espacios regulares de dos horas entre cada toma, siendo este un aspecto que influye en su agotamiento físico y a su vez, una de las razones por las cuales el apoyo de personas cercanas es tan importante durante la experiencia de cuidar en el hogar. Los participantes expresaron frente a este tema:

[...] Me sentía agobiado, como la alimentación era con jeringa uno se demoraba mucho. Entonces aliméntelos, cámbielos, sáquele los gases, era ya más o menos dos horas. Me sentía muy cargado emocionalmente, como decirlo muy sobre pasado, por la carga [...] P12.

[...] Es un proceso muy bonito, pero muy agotador, demasiado agotador; porque así seamos tres a cuatro, yo siempre voy a estar pendiente de las niñas, si yo duermo es muy poquito [...] P16.

Por otra parte, los padres que alternan el trabajo y un acompañamiento cercano y cotidiano al proceso de sus hijos, también enfrentan cargas adicionales que contribuyen al agotamiento y la necesidad de descanso:

[...] Sentir que uno no va a ser capaz, uno decía yo necesito descansar, yo necesito dormir, más porque como yo estaba trabajando [...] P12

Es también importante reconocer, que los participantes enfrentaron los mayores miedos y dificultades durante la primera semana, a la que ellos consideran un periodo crítico durante la transición al hogar. Una vez superada esta semana inició un periodo

que les permitió ganar mayor confianza y tranquilidad respecto al cuidado de su hijo. Un testimonio que da cuenta de este aspecto es el siguiente:

[...] Ya después de la primera semana yo dije bueno, ya pasamos la primera semana del terror [...] P3.

Los padres enfrentaron dificultades y situaciones inesperadas durante el cuidado cotidiano, la experiencia durante la hospitalización fue diferente a la vivida en el hogar en algunos casos. Esto tiene que ver con que en la unidad las responsabilidades de cuidado eran compartidas, pero en el hogar los padres asumen todas las responsabilidades y se enfrentan a la realidad del cuidado de sus hijos prematuros:

[...] El tetero, dándole con la jeringa yo aprendí en el hospital, pero ya luego acá en la casa, no me comía, y (...) fue muy difícil [...] P6.

[...] Pues en la unidad la veía súper fácil, esto es súper fácil, no me va a dar miedo, pero la verdad cuando la tuve en la casa fue una cosa muy dura, sentía mucho miedo de destaparle la nariz [...] P15.

En el hogar los participantes adquirieron nuevas dinámicas y realizaron ajustes en su vida para ofrecerle un entorno seguro a sus hijos. Uno de ellos fue restringir las visitas al hogar, esta medida es recomendada para todos los niños prematuros, pero adquirió nuevas dimensiones con la pandemia por COVID, durante la cual se recomendó con mayor insistencia la restricción de contacto con otras personas de la familia. En este sentido algunos testimonios fueron:

[...] No dejamos que nadie más viniera por lo de la pandemia y entonces nos encerramos [...] P14.

[...] Con la pandemia, muy miedoso porque uno está a la expectativa de que de pronto no les pase una situación a ellas, entonces uno queda como no, no, aquí no va a venir nadie [...] P15.

Durante la experiencia de cuidado en el hogar, los participantes indicaron que la culpa es un sentimiento que no desaparece con el alta y puede aparecer ante situaciones negativas y siguen enfrentando una experiencia emocionalmente compleja. Al respecto algunos padres expresaron:

[...] Uno siempre se cuestiona ¿será que lo estoy haciendo bien? entonces me vomitó y Dios mío, fue mi culpa [...] P5.

[...] En el plan canguro subía 10, 20 gramos y eso no era suficiente y yo decía: Dios mío, yo que estoy haciendo mal, empiezan las dudas, los cuestionamientos, la culpa [...] P10.

Pese a la complejidad de las situaciones vividas, los participantes encontraron en sus vivencias, situaciones positivas, aprendizajes que quedan para su vida, oportunidades de crecimiento personal y fortalecimiento de su rol materno y paterno.

[...] Le da a uno aprendizajes muy grandes a uno de que se aferran mucho a la vida. Ellos se aferran mucho, mucho a la vida [...] P2.

[...] Son experiencias que le ayudan a uno a crecer mucho como persona y como mamá [...] P1.

Rescatar dentro de la experiencia situaciones enriquecedoras en un proceso que los participantes, elaboran después de vivir el proceso y de tener a sus hijos en su hogar, después de superada la incertidumbre, las situaciones de inestabilidad y riesgo a los que estuvieron expuestos sus hijos. Estos aprendizajes, marcan el resultado de la experiencia:

[...] Vivir esta experiencia es un proceso que te enseña finalmente que los milagros existen y que la vida es un milagro [...] P5.

En general el cuidado en el hogar supone una transición a un espacio diferente de cuidado, lo cual es liberador y un motivo de alegría, pero a la vez es un reto físico y emocional. Es allí donde se expresa la competencia para el cuidado y donde los procesos de preparación para el alta toman forma.

8.4.3 Subcategoría: El apoyo social después del alta

El apoyo social después del alta es un aspecto de gran importancia. Si bien este apoyo se expresa durante la hospitalización, lo hace en términos del soporte emocional y en el cuidado de otros hijos; puesto que a la unidad neonatal solo tiene acceso la madre y el padre. Ya en el hogar el apoyo social se concreta en la ayuda con el cuidado del hijo prematuro. En general ese apoyo es recibido por parte de personas muy cercanas y significativas, puesto que las madres y los padres cierran su hogar a las visitas o la entrada de otras personas; quienes los acompañan después del alta tienen un rol muy importante en el proceso. Las abuelas maternas y paternas representan una importante fuente de apoyo y soporte de acuerdo con la experiencia de los participantes, quienes expresaron al respecto:

[...] Acá solamente estamos nosotros dos y mi papá que era la persona que nos ayudaba a canguriar, nadie más [...] P5

[...] Mi mamá, porque nosotros vivimos con ella, entonces todo el tiempo nosotras dos en la casa [...] P10.

Algunos participantes, que no vivían en la ciudad y debieron permanecer después del alta lejos de sus entornos, asumieron el cuidado de sus hijos sin la posibilidad de recibir apoyo familiar directo. Una de las madres indicó:

[...] Para mí fue muy duro, sobre todo si uno no tiene en el momento el apoyo de la mamá, porque para nosotras es muy importante tener a la mamá al lado, pero a veces no se puede y uno tiene que echar para adelante [...] P15

El apoyo de otras personas en el cuidado de los niños prematuros fue de gran importancia para los participantes, sin embargo, la pandemia y los temores que generó en ellos, limitó la apertura y la disposición a recibirla:

[...] Un día una tía se me ofreció, pero la verdad prefería sufrir yo con mi hija, prefería no dormir, pero no, me daba mucho miedo porque uno no sabe que síntomas tenga [...] P15.

[...] Pues el apoyo, más que todo mi suegra por teléfono, porque ellos por la pandemia no vienen, nosotros y no recibimos a nadie por proteger la niña [...] P14.

Algunas madres, que estuvieron solas en el proceso de acompañamiento de sus hijos durante la hospitalización, identificaron que el padre o quien las apoya en el hogar, tuvo muchos temores porque no estaba familiarizado con el cuidado de un niño prematuro. Los padres que no participaron en la preparación para el alta expresan no saber cómo llevar a cabo ciertos cuidados, esto los limita para participar en el cuidado de sus hijos:

[...] Él me decía... “es que usted es muy guapa” yo no soy capaz de hacer eso, pero uno también entiende que es porque a él no le había tocado [...] P10.

[...] Me hubiese gustado la primera vez que le hicimos el baño, yo hacérselo, pero a mí me daba miedo hacérselo, porque no sabía, entonces claro me hubiera gustado recibir información directa acerca del cuidado [...] P16.

El apoyo social es importante porque la compañía de otras personas les da seguridad y confianza, además, por el soporte emocional que representan:

[...] Nunca me quedaba sola, me daba como el sustico de quedarme sola con ella, no era capaz [...] P2.

[...] Entonces mi papá y mi esposo fueron mi soporte, como... como... los que me cargaban en los momentos donde tenía mayor debilidad y frustración [...] P5.

Los participantes expresaron que, en algunos casos recibieron juicios respecto a un cuidado excesivo. Tener un hijo prematuro, es una experiencia que la sociedad en general desconoce y las apreciaciones suelen basarse en la experiencia del cuidado de los niños a término:

[...] Ella (la abuela de los niños) no entendía y entonces era: “es que los están cuidando demasiado ellos no van a pelear porque no los va a dejar coger defensas” [...] P5.

[...] Mi mamá me decía: Ay no le haga eso a la niña (los lavados nasales), ella no necesita eso, esto tan horrible, la va ahogar, vea como se pone [...] P10.

En estos casos los participantes, expresaron aferrarse a las indicaciones que recibieron en el proceso de preparación para el alta, a sus habilidades y a su conocimiento para tomar posiciones frente a ese tipo de comentarios:

[...] Nosotros siempre teníamos altercados incluso con mi familia por lo exagerados que somos con el cuidado de la niña, con lo del aseo, con lo de no “ventiarla” [...] P2.

El apoyo social fue muy importante para las madres y los padres, la familia cercana, suele representar la mayoría de las veces la primera línea de apoyo. El apoyo social se expresa como ayuda, compañía y soporte emocional. En general la familia se adhiere a las decisiones acerca del cuidado y acoge las recomendaciones de los padres, que se fundamentan en su vivencia en la unidad neonatal y en su preparación para el alta, sin embargo, pueden encontrar críticas o comentarios acerca del cuidado excesivo de sus hijos por parte de personas de su entorno social.

8.4.4 Subcategoría: El seguimiento después del alta

Después del alta, los niños prematuros siguen teniendo riesgos asociados a su condición, lo cual exige un seguimiento estricto y formal de su evolución. Este seguimiento suele realizarse en el programa madre canguro, al que las madres y los padres asisten con sus hijos, para establecer la ganancia de peso según las metas esperadas, los niveles de oxigenación y en general el estado de salud de los niños. En este programa también se hace seguimiento de las habilidades de cuidado y es además un espacio educativo.

Este programa se convierte en una forma conexión con los profesionales de la salud y en un apoyo para el cuidado del hijo en el hogar. Sin embargo, la primera semana fue para los padres compleja; por ejemplo, el desplazamiento al programa supone ajustes y los enfrenta a algunos temores:

[...] Entonces teníamos que desplazarnos con el oxígeno y todo, sacarla de la casa, era el miedo, de la gente en la calle, la contaminación [...] P2.

El ingreso al programa suele darse al día siguiente del alta, tras pasar la primera noche con sus hijos fuera del hospital. La realidad del cuidado, la alimentación cada dos horas, tenerlos en contacto piel a piel de forma permanente, el miedo que enfrentan posibles eventos respiratorios, aún no habían sido procesados por los participantes quienes se encuentran con un personal de salud, que no conocen, con el que no tienen la familiaridad que tenían con el personal de la unidad neonatal y lo que exige una nueva transición y adaptación. Adicionalmente, uno de los aspectos de mayor relevancia en el seguimiento es la ganancia de peso, cuando el peso ganado no es el esperado, el personal de salud indaga acerca de las pautas de alimentación, frecuencia, técnica, contacto piel a piel y demás aspectos relacionados. Los participantes indicaron que en estos casos llegaron a sentirse cuestionados, lo cual, sumado a todos los eventos de la transición al hogar, puede hacerlos sentir inseguros, tristes e incluso inconformes principalmente durante los primeros días en el programa:

[...] Empiezan a uno a preguntarle ¿y que estás haciendo que apenas está subiendo 20 grs? y yo decía, pero si yo estoy haciendo lo mismo de la clínica, entonces yo me sentía más (...) no me sentía tan apoyada, sino más bien cuestionada [...] P10.

Las citas en el plan canguro, enfrentaron a los participantes a dudas frente a algunas recomendaciones del personal de salud, que hasta el momento les resultaba desconocido y con el que aún no han desarrollado ningún tipo de familiaridad, ni confianza. Los padres, principalmente aquellos que tuvieron estancias prolongadas, siguen de algún modo conectados con el personal de la unidad neonatal, con la confianza y la seguridad que le generan, esto se expresa en el siguiente testimonio:

[...] Me decían hay que hacerle el lavado tres veces al día, bajémosle al oxígeno y yo como así, yo voy a llamar a las de la unidad a preguntar si eso si es viable o no es viable, porque las del plan canguro conocieron a mi hijo hoy 3 horas y las de la UCIN lo conocen a hace 3 meses, yo las llamaba y les preguntaba (ríe) [...] P1.

Estos aspectos sugieren que las madres y los padres necesitan conocer un nuevo espacio de cuidado, generar relaciones interpersonales de confianza y ayuda con el personal de salud y con el personal de enfermería del programa canguro. Una vez adaptados, encuentran en el espacio del plan canguro una oportunidad de apoyo y aprendizaje. En general el programa proporciona acompañamiento en la transición al hogar, es un espacio de aprendizaje y no es ajeno a las situaciones sociales, por lo que los participantes reconocieron que es un espacio donde también reciben apoyo solidario:

[...] Que cosa tan maravillosa porque uno aprende muchísimas cosas ahí y siente apoyo en muchos temas [...] P16.

[...] Aprende uno en el plan canguro, pero también la gente nos ha colaborado por ahí mucho con cositas para el bebé [...] P13.

Si bien las madres y los padres, antes del alta atravesaron un proceso de preparación y aprendizaje para el cuidado de sus hijos, el proceso no terminó con el alta, los padres debieron fortalecer sus habilidades, su confianza y además debieron perfeccionar algunos cuidados, ellos expresaron reconocer esta realidad:

[...] Por ejemplo, yo no sabía lavarle la nariz, si lo hacía, pero la dejaba con moquitos, me enseñaron lo de la lactancia, me han enseñado a hacerle ejercicios [...] P15.

Adicionalmente, el plan canguro fue un programa que le permitió a los participantes, conocer la evolución de sus hijos después del alta. Contar con un personal especializado que valora a sus hijos de forma integral, fue de gran importancia para su tranquilidad y confianza.:

[...] Entonces ya la niña, en esas dos citas iba súper bien, ganando mucho peso. Ella estaba muy estable esa semanita y saber eso, era muy importante para nosotros [...] P6.

[...] Desde la enfermera que las pesa y las mide, hasta el de los ojitos, o sea todo está puesto ahí para ellas, entonces el algo muy bacano [...] P16.

El plan canguro también puede ser un espacio para favorecer el empoderamiento de los padres, que se expresó como una herramienta de ayuda para enfrentar situaciones como la poca ganancia de peso. Los participantes indicaron que en esta situación tuvieron que recurrir nuevamente al reconocimiento en sus capacidades, para reafirmar su confianza para el cuidado de sus hijos:

[...] Hasta que yo dije: Yo estoy haciendo las cosas bien y esto tiene que empezar a mejorar; y a la semana siguiente empezó a mejorar a ganar más peso y entonces yo digo que también va mucho en cómo uno se siente y en que uno crea que puede y tenga confianza [...] P10.

Por otra parte, después del alta y en el marco de la atención en el plan canguro, los padres vivieron nuevas experiencias, conforme sus hijos iban ganando peso, por ejemplo, bañarlos representó un nuevo aprendizaje:

[...] Me dicen, ya la puede bañar.... y ¡qué experiencia el primer baño!... Porque uno se siente inexperto, yo la cogía con ese susto, me daba susto como esa cánula [...] P10.

[...] Al principio me demoraba mucho porque me daba miedo cogerla, yo pedía ayuda para bañarla
[...] P14.

El plan canguro también puede convertirse en un espacio para motivar a las madres y a los padres, los pequeños logros en la salud y en la evolución de sus hijos, se convirtieron en alicientes en el complejo proceso de cuidado:

[...] Cuando me dijeron, es que pesan 2250 yo me puse feliz, porque habíamos alcanzado la primera meta, vestirlas por tres horas, pero no importa [...] P16

[...] A la semana siguiente se subió casi una libra en una semana y me decían ¡súper bien mamá
[...] P10

Generalmente el plan canguro se desarrolla de manera presencial, sin embargo, la contingencia por la pandemia generó cambios en este programa, implicando la necesidad de realizar seguimiento telefónico o de realizar menos visitas presenciales. El peso para el alta tuvo que ser mayor para aquellos niños a quienes no se les pudo asegurar el plan canguro de seguimiento.

[...] Bueno, por la cuarentena el plan canguro todo ha sido telefónico, como era un bebé tan prematuro el pediatra vino las dos primeras semanas, pero ya no volvió, y ya es una vez por semana telefónico, ha sido muy complejo [...] P3.

[...] Pero ellos me remitieron con el plan canguro, pero por lo de la pandemia no me podían atender
[...] P14.

Pero los niños que requieren un seguimiento estricto por su peso y condiciones al egreso deben asistir al plan canguro, donde por razones de la pandemia también existían restricciones de ingreso para el padre y solo era permitido para la recepción de la información por parte del pediatra.

[...] En el plan canguro el papá solo estaba mientras hablaba el pediatra, pero en el momento de la lactancia, de los ejercicios no, por la pandemia (...) a mí me hubiera gustado que entrara, porque él quería saber de todo [...] P15

[...] Cuando llegamos el otro día al plan canguro, inmediatamente me dijeron, papá usted acá no puede entrar solo la mamá, afortunadamente al final el pediatra nos explicó muchas cosas sobre el cuidado [...] P16.

Los resultados del estudio reafirman que la preparación para el cuidado del hijo prematuro es un proceso complejo y multidimensional, que inicia con el afrontamiento del parto prematuro y que no termina con el alta. Si bien los procesos educativos se dan en la unidad neonatal y el personal de enfermería cumple un rol especialmente importante en la preparación para el alta, es necesario considerar que durante la hospitalización los padres viven experiencias complejas que no pueden aislarse de los procesos de preparación y que no terminan cuando los padres transitan a su hogar. Estos aspectos marcan la imperiosa necesidad de generar estrategias para la continuidad del cuidado y de orientar los cuidados de acuerdo con la realidad de los padres fuera de la institución de salud.

Los resultados también dan cuenta de que las madres y los padres empoderados son participativos y activos, por ende, pueden fortalecer en mayor medida la competencia para el cuidado de sus hijos, aspecto que trasciende la unidad y se ubica en los espacios cotidianos del hogar.

Por último y no menos importante, los resultados se ubican en un marco contextual particularmente complejo, puesto que la pandemia por COVID-19, condicionó en gran medida la experiencia y limitó los tiempos de interacción de los participantes con sus hijos y con el personal de salud; no obstante, las necesidades, los altibajos y las vivencias coinciden en los padres independientemente de esta situación particular. Por tanto, es posible establecer que, si bien la pandemia exige ajustes logísticos, la necesidad de estar cerca a sus hijos y de recibir información directa se mantiene y por lo tanto las estrategias para minimizar los riesgos de contagio no pueden estar al margen de esta realidad.

9. Análisis y discusión: estudio cualitativo

Dada la riqueza de los datos, el análisis y la discusión se presenta con categorías, para poder dar cuenta de la profundidad de los hallazgos emergentes, así como los contrastes y coincidencias con otros estudios relacionados con el tema. En cada categoría se presentan los resultados emergentes del análisis y se van integrando a la discusión elementos de otros estudios y de la teoría para darle fuerza a los contrastes y a la interpretación misma.

Se parte de una mirada general de los resultados con la intención de reconocer inicialmente a grandes rasgos, como se desarrolla la experiencia de los padres en contraste con los resultados de otros estudios, posteriormente se desarrolla el análisis y discusión por categorías y finalmente se presenta el resultado de la integración de estas y el modelo conceptual emergente. La población que participó en el estudio fue diversa en cuanto a sus características sociodemográficas. Las edades fueron variadas, madres y padres jóvenes y mayores, viven experiencias similares en torno al fenómeno. De igual forma la edad gestacional al nacimiento y el peso al nacer también permitieron acercarse a la experiencia de las madres y los padres de niños con diferentes realidades, dando una perspectiva amplia en sus vivencias. De igual forma la procedencia fue diversa, por lo que fue posible conocer las experiencias de madres y padres que viven fuera de la ciudad, lo cual es relativamente frecuente en los contextos de atención neonatal.

Las características de los participantes son congruentes con los hallazgos de un estudio descriptivo reciente, realizado en un plan canguro de la ciudad de Medellín por Álvarez et al¹⁴¹, en el que incluyeron las historias clínicas de 307 niños prematuros. Se identificó que el 86 % de los participantes residía en el área metropolitana, su edad promedio fue de 26 años, en comparación con 24 años como la media de los participantes del presente estudio se puede identificar que conserva la misma tendencia. El promedio de edad gestacional fue de 36,7 semanas siendo más bajo para en el presente estudio por los criterios de inclusión considerados dado el interés en profundizar en la experiencia del cuidado en el hogar en el marco de la prematuridad. La enfermedad más frecuente en las madres fue la preclamsia con el 25% de los casos, los participantes del presente estudio informaron también la preclamsia como causa más frecuente del parto prematuro. Si bien, dado el enfoque investigativo del estudio no se buscaba la representatividad de las condiciones sociodemográficas de los participantes, si es posible identificar que se ubican dentro de las condiciones descritas en un estudio de caracterización en la ciudad, indicando cierta coherencia en este sentido.

Los hallazgos del presente estudio ratifican que la experiencia de tener un hijo prematuro es compleja y multidimensional. A través de la experiencia de los padres, es posible establecer que la preparación para el alta no es un proceso aislado, por el

contrario, se conjuga dentro de las vivencias en torno a al nacimiento, la hospitalización en la unidad neonatal y el cuidado del hijo en el hogar. La experiencia misma de enfrentarse a una realidad inesperada fue para los participantes una manera inicial de prepararse para los desafíos que implicó el cuidado de sus hijos. Afrontar el parto prematuro fue el punto de partida de un proceso de preparación para el cuidado que va más allá de las experiencias técnicas y del desarrollo de habilidades y en el que intervinieron aspectos relacionados con el apoyo, con la cotidianidad de las vivencias en la unidad neonatal y con las posibilidades de empoderamiento. Se identificó que la preparación para el cuidado de los hijos no termina con el alta, una vez en el hogar el cuidado del hijo prematuro adquiere otras dimensiones y es allí donde en realidad se expresa la competencia para el cuidado.

Es por esto, que fue de gran importancia explorar el tema desde una perspectiva amplia. Los participantes no definen un inicio y un final en términos de la preparación para el cuidado de sus hijos; lo que reafirma, que tal como indica la literatura este es un proceso continuo que inicia desde el ingreso de la unidad neonatal y no termina con el alta hospitalaria.

La preparación para el alta no es un proceso aislado, por el contrario, se conjuga dentro de las vivencias en torno a al nacimiento, la hospitalización en la unidad neonatal y el cuidado del hijo en el hogar. Es por esto, que fue de gran importancia explorar el tema desde una perspectiva amplia. Los participantes no definen un inicio y un final en términos de la preparación para el cuidado de sus hijos; este es un proceso continuo que inicia desde el ingreso de la unidad neonatal y no termina con el alta hospitalaria^{4,45}.

La experiencia de los participantes inicia con el nacimiento prematuro y con las vivencias iniciales que los confrontan con una realidad inesperada. Posteriormente, se familiarizan con los procesos y la cotidianidad de la unidad neonatal donde se vinculan con el cuidado de su hijo, se empoderan y se preparan para el cuidado en el hogar. Por último, llegan a su hogar y se enfrentan a una nueva realidad donde el cuidado el apoyo y los programas de seguimiento cumplen un papel fundamental dentro de la experiencia. Aydon et al.¹⁴², publicaron en 2017 un estudio cualitativo descriptivo realizado en Australia, en el que exploraron la experiencia de alta de padres con bebés nacidos entre 28 y 32 semanas de gestación y su transición de la unidad neonatal al hogar. Participaron 20 madres y 20 padres, a quienes se realizaron entrevistas antes y después del alta. Antes del alta encontraron cuatro temas o categorías principales: *primeras impresiones, lo que necesito saber, estar involucrado en el cuidado de mi bebé y preparándome para llevar a mi bebé a casa*. Después del alta, las categorías descritas fueron: *preparándome para ir a casa, el día del alta y llegando a casa*. Estos hallazgos guardan similitud a los resultados del presente estudio, pese a ser realizado en un contexto cultural y social diferente. Puede identificarse que la experiencia de la hospitalización en la unidad neonatal y la transición al hogar implica para los padres una trayectoria compleja y

dinámica hacía el cuidado competente en el hogar. En el presente estudio emerge de forma clara y determinante la necesidad de afrontar la situación inicial y la importancia del acompañamiento de enfermería en este proceso. El escenario no imaginado, la falta de referentes y el contraste con el ideal de la maternidad y la paternidad, enfrenta a los padres a un primer momento altamente emocional y complejo.

Provenzi y Santoro¹⁴³, publicaron una meta-síntesis acerca de las experiencias de vida de los padres de niños prematuros. A partir de 14 estudios cualitativos publicados entre 2000 y 2014, identificaron cinco temas principales que resumen la experiencia: *montaña rusa emocional, necesidades paternas, estrategias de afrontamiento, autorrepresentación y compromiso con el cuidado*. Las autoras identificaron que estas dimensiones se configuran dinámicamente en tres puntos de inflexión críticos: el parto prematuro, la estancia en la UCIN y la llegada al hogar. Los resultados del presente estudio son coherentes con estos temas y los puntos de inflexión señalados también se expresaron de forma clara y consiste en los resultados. Los resultados de este estudio son coherentes con estos temas y los puntos de inflexión señalados que también se expresaron de forma clara y consiste en los resultados. La llegada al hogar emergió como un momento crítico en términos de la competencia para el cuidado, pues hasta ese momento, los padres tenían una autovaloración de sus conocimientos y habilidades para el cuidado, diferentes a la que tuvieron al llegar al hogar y al asumir el cuidado directo e independiente de sus hijos.

Villamizar, Vargas y Rueda¹⁴⁴, realizaron un meta-estudio con 26 estudios cualitativos, publicados en diferentes países, entre 2001 y 2013, frente a la experiencia de tener un hijo prematuro hospitalizado. Las autoras identificaron dentro de los hallazgos 6 categorías y 5 subcategorías, dentro de estas, *manteniendo la esperanza, teniendo coraje y empoderamiento potencial*, se expresaron en el presente estudio de forma similar; dando cuenta de que estos aspectos son comunes en diversos contextos sociales.

Es posible identificar, desde una perspectiva general, que los resultados, guardan similitud con los hallazgos de otros estudios. Estas vivencias, comunes en diferentes contextos sociales, orientan hacia la comprensión de que el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro requiere acompañamiento y motivación para que tanto las madres, como los padres se involucren en el cuidado de sus hijos y crean en sus capacidades maternas y paternas. De igual forma es de gran importancia reconocer que la preparación para el cuidado no termina con el alta. Cuando los padres transitan al hogar y se enfrentan a la realidad se pone a prueba su capacidad de cuidado y surgen nuevas necesidades educativas e inquietudes dentro del proceso de fortalecimiento de la competencia para el cuidado.

9.1 Categoría: Afrontando el parto prematuro

La experiencia del parto prematuro suele ser inesperada para madres y padres, por lo que afrontar el nacimiento anticipado y las implicaciones para sus hijos por el nacimiento prematuro es un proceso complejo. Un aspecto central de la experiencia, que permite asumir la realidad del parto prematuro, es conocer al hijo, este hecho se da en medio de un contexto asistencial que les resulta abrumador, las características propias de la prematuridad son en muchos casos impactantes y los enfrenta a una experiencia diferente a la esperada. Este aspecto también es descrito en el estudio de Aydon et al.¹⁴², dentro de la categoría primeras impresiones. Adicionalmente en un estudio cualitativo llevado a cabo por Arnold et al.¹⁴⁵, que indagó en 39 padres de Inglaterra, la experiencia de los primeros momentos con el bebé prematuro, se encuentra coincidencia con estos hallazgos; ver a sus hijos por primera vez genera en los padres emociones contrastantes, con algunos sintiéndose asustados y otros emocionados. Este estudio explica que las impresiones de los padres en la UCIN son abrumadoras, porque no tenían referencias acerca de la prematuridad y de las características de este contexto de atención; lo cual también fue expresado por los participantes en el presente estudio en la subcategoría conociendo al hijo prematuro.

Los padres y las madres suelen enfrentar limitaciones para conocer a sus hijos inmediatamente después del parto, muchos participantes vieron a sus hijos por primera vez en la unidad neonatal, generando una experiencia diferente a la anhelada y a la que ellos reconocen como normal, refiriéndose al nacimiento a término. Este hallazgo fue descrito por Ocampo en 2014¹⁴⁶ en un estudio fenomenológico realizado en la ciudad de Cali, que contó con la participación de 10 madres, en el que identificó una categoría denominada el hijo ajeno, en la que la distancia física, la imagen de un hijo frágil y la incertidumbre frente a su bienestar, irrumpe en el establecimiento del vínculo materno después del parto, además las madres pueden llegar a sentir que el hijo no les pertenece, porque es el personal de salud quien toma las decisiones respecto a su cuidado. Esta experiencia puede ser mucho más marcada en los participantes que vivieron el proceso en medio de la pandemia por COVID pues el ingreso a la unidad fue restringido, aumentado la distancia física y emocional hacia sus hijos. Este aspecto es mucho más trascendental, considerando que se ha descrito la importancia del contacto físico temprano para desencadenar y fortalecer el vínculo entre padres e hijos¹⁴⁵.

El escenario inimaginado de tener un hijo prematuro surgió como una subcategoría en la que se identificó que los padres enfrentan una realidad diferente a la esperada e idealizada. Este hallazgo también fue descrito por Veronez, et al en 2017¹⁴⁷, quienes, en un estudio cualitativo exploratorio realizado en Brasil, acerca de la experiencia del alta de 7 madres de niños prematuros; identificaron como una categoría: *la experiencia de la llegada de un hijo prematuro*. Al igual que en el presente estudio, las autoras describen que la noticia de la hospitalización del recién nacido interrumpe los sueños y expectativas

alimentadas durante el embarazo y que los padres se sienten frustrados, o incluso culpables por lo que buscan respuestas que justifiquen la situación.

De igual forma, en un estudio fenomenológico realizado en la ciudad de pasto, publicado en 2017 por Acosta et al.⁵, que buscaba comprender el significado de las vivencias que experimentan los padres de niños prematuros hospitalizados en la UCIN; y que contó con la participación de 8 madres; identificó una categoría denominada *sentimientos y vínculo afectivo: expresión de amor paterno*, en la que describen que el nacimiento prematuro es un evento, no esperado, para el que los padres no se encuentran preparados, lo que genera en ellos miedo, tristeza, angustia, autocrítica y culpabilidad; hallazgo que también se describe en los resultados del presente estudio.

Los participantes expresaron que afrontaron la realidad del hijo prematuro entre el miedo y la esperanza. La fe y las creencias religiosas fueron para las madres y los padres entrevistados una importante fuente de esperanza y un recurso para mantenerse optimistas y fuertes frente a la situación. Este aspecto cobra una especial importancia en la disciplina de enfermería desde la perspectiva de la espiritualidad. Willins y Leone-Sheehan¹⁴⁸, indican que la percepción y la apreciación de los seres humanos de las cualidades y experiencias espirituales no materiales proporcionan significado y propósito. Estos aspectos, fomentan una sensación de bienestar e incluyen, entre otros, la paciencia y la esperanza. Los participantes en su experiencia identificaron que su fe les ayudó a tener esperanza y fue un recurso muy importante para afrontar la situación. Siendo la espiritualidad una “característica innata del ser humano”¹⁴⁹ fue posible establecer que se convirtió en un recurso de ayuda, por lo tanto, es importante considerar el papel de la espiritualidad en medio de una experiencia tan compleja¹⁴⁹.

Frente a este tema, Brelsford y Doheny¹⁵⁰ realizaron en 2016 una investigación narrativa en la que participaron ocho padres después de 4 a 6 semanas del alta de la unidad neonatal, a quienes se les preguntó cómo cambió su cosmovisión religiosa o espiritual después de su experiencia en la UCIN. Los resultados indicaron que los padres que tenían creencias religiosas o espirituales sintieron que su fe creció como resultado de la experiencia; por el contrario, los padres sin ninguna perspectiva religiosa o espiritual previa informaron poco o ningún cambio en este sentido. Estos resultados dan cuenta de que la espiritualidad se define de forma individual, así entonces, para algunos padres puede ser un recurso que favorezca el afrontamiento de la situación. De hecho, existe evidencia de que el cuidado espiritual puede reducir el estrés de las madres de niños prematuros ingresados en la unidad neonatal. Küçük Alemdar et al.¹⁵¹, publicaron un estudio experimental con 30 madres en el grupo de intervención y 32 en el grupo control, encontrando una diferencia estadísticamente significativa entre las puntuaciones de estrés parental entre las madres de ambos grupos después de la intervención, a favor del grupo de una intervención de cuidados espirituales. Así entonces el cuidado espiritual no está enmarcado en una perspectiva religiosa y considera las rutas individuales para

entender esta dimensión humana. En los contextos de cuidado neonatal, debe considerarse la dimensión espiritual de los padres y de acuerdo con sus creencias favorecerlas como recursos para el afrontamiento. La esperanza de los padres se vio favorecida por la fe, pero también por el acompañamiento, la información y el conocer otras historias de niños que pese a los pronósticos superaron la situación. Sin embargo, la esperanza no desplazó al miedo que estuvo presente durante la experiencia.

9.2 Categoría: Viviendo la cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal

Tener un hijo prematuro en una unidad neonatal, es una experiencia emocional para las madres y los padres; sus emociones suelen estar condicionadas por los altos niveles de estrés que experimentan. En este sentido, Loewenstein et al.¹⁵², publicaron en 2019 una meta-síntesis en la que incluyeron 16 estudios cualitativos relacionados con el tema. Para el análisis utilizaron la teoría transaccional del estrés y el afrontamiento, que es una teoría cognitiva de la relación persona-entorno en el contexto de la respuesta al estrés. Los temas principales en los resultados fueron: *secuencia de pánico, disturbio emocional, apoyo social, fe y adaptación*. En la secuencia de pánico los resultados indican que los padres atraviesan un shock inicial seguido de ansiedad y la preocupación. En cuanto al disturbio emocional los autores describen que los padres de los niños en experimentan una montaña rusa de emociones, que se expresa de forma caótica y que va cambiando a medida que evoluciona el pronóstico del bebé. También, describen sentimientos negativos como la tristeza, el miedo, la culpa, el dolor y sentimientos positivos como la felicidad y alegría por el milagro de la supervivencia del bebé. Estos aspectos aparecen también en los resultados del presente estudio, dentro de la categoría la cotidianidad de la unidad neonatal en la subcategoría viviendo altibajos.

La montaña rusa emocional, que surge en la meta-síntesis realizada por Provenzi y Santoro¹⁴³ guarda coherencia con la categoría viviendo altibajos, en la que los cambios en la salud de los niños suponen para los padres altibajos emocionales en medio de una realidad llena de incertidumbre, también se destaca la necesidad de apoyo y de ser involucrados en el cuidado de su hijo, lo que emerge de forma consistente en los hallazgos del presente estudio. Este aspecto reafirma que los altibajos emocionales son una constante en los padres de los niños prematuros, en diferentes culturas y contextos.

En este mismo sentido, en España, Granero et al.,¹⁵³, publicaron en 2019 un estudio fenomenológico en el que participaron 20 madres de niños prematuros extremos, quienes fueron entrevistadas acerca de sus experiencias después de 12 meses del alta, encontrando dos grandes categorías: *el viaje a casa y la dificultad de vivir con un prematuro extremo*. Los subtemas de la primera categoría guardan similitud con los hallazgos del presente estudio en cuanto a los altibajos, puesto que también hacen referencia a la montaña rusa emocional. Los participantes dentro de su experiencia viven los altibajos emocionales, como parte de la cotidianidad de la prematurez. Es decir que las emociones suben y bajan de acuerdo con la evolución de sus hijos, enfrentándolos a

una vivencia con una alta carga emocional que califican de algún modo como cotidiana y esperada dentro de los contextos de atención neonatal. Precisamente, en esa cotidianidad, se construyen relaciones humanas, propias de la interacción diaria en la unidad neonatal.

Los padres, desarrollan una relación de confianza con el personal de salud, que es fundamental para el proceso de preparación para el alta. Al respecto, se ha identificado como puntos importantes en la relación interpersonal entre el personal de enfermería y los padres de niños prematuros, la presencia auténtica, la escucha atenta, el estar con la madre y la educación para la salud¹⁵⁴. Cuando hay información continua, se desarrolla la confianza y a partir de la confianza las madres y los padres pueden superar sus temores frente al cuidado.

Este aspecto tiene una importante relación con la perspectiva teórica de Kristen Swanson, quien concibe el cuidado como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado, hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal¹⁵⁵. El desarrollo de su teoría tuvo origen en el área materno perinatal, a partir de investigaciones de tipo fenomenológico, es decir que esta teoría surge de la práctica, por lo que ha sido ampliamente aplicada estos contextos de cuidado¹⁵⁶⁻¹⁵⁸. Swanson, propone cinco procesos básicos: *Conocimientos, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*¹⁵⁵. Estos procesos permiten reflexionar acerca de las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de enfermería, en el cuidado. Los padres de niños prematuros expresan que las relaciones interpersonales de enfermería se dan en el marco del cuidado y de forma muy importante durante los procesos educativos de la preparación para el alta, en el que una relación de confianza con el personal facilita el proceso.

Una mirada amplia a las relaciones interpersonales de las madres y los padres con el personal de enfermería implica ubicarse en el marco teórico disciplinar que las fundamenta. Las teorías de interacción fueron concebidas por autores que consideraban el quehacer de la enfermería como un proceso de interacción enfocado en el desarrollo de una relación entre los pacientes y el personal de enfermería. Esta escuela surgió en Estados Unidos en 1950, en un medio social influenciado por la psicología humanista, que se oponía a la mecanización y la deshumanización¹⁵⁹. Dentro de las principales teóricas exponentes de esta escuela de pensamiento están Peplau, King, Orlando y Travelbee. Sus teorías tienen en común el hecho de que la interacción enfermera-paciente es fundamental para brindar atención, la enfermería incluye ayuda y asistencia. Es un proceso interpersonal que ocurre entre una persona que necesita ayuda y una persona capaz de ayudar, siendo esta una situación claramente identificable en la experiencia de los participantes, quienes además hacen alusión al apoyo, la empatía y la comunicación como elementos de esa relación¹⁵⁹.

En el presente estudio, los participantes identificaron en sus experiencias apoyo por parte del personal de salud, a través de las palabras y las acciones durante toda la experiencia y de forma particular en los momentos educativos. Este apoyo del personal de enfermería tiene una expresión particularmente emocional siendo un aspecto clave para los padres en la vivencia, debido al alto nivel de estrés e incertidumbre que experimentan¹⁶⁰. Este aspecto fue explorado por Rafael Gutiérrez et al.¹⁶¹, quienes publicaron en 2020 un estudio fenomenológico en el que participaron 40 madres y padres cuyos hijos estaban hospitalizados en una UCIN en Barcelona. Los autores encontraron resultados similares a los hallazgos del presente estudio en cuanto a las relaciones interpersonales en la unidad neonatal. Particularmente el personal de enfermería los apoya en el proceso de iniciar la vinculación con el cuidado del hijo en el marco de una relación de confianza, hallazgo que también fue descrito en la meta-síntesis de Provenzi y Santoro¹⁴³ en el que indicaron que los padres necesitan el apoyo educativo para aprender a relacionarse e interactuar con su bebé.

Al igual que en el presente estudio, Rafael Gutiérrez et al.¹⁶¹, informaron que las madres y los padres también reciben apoyo informal de la pareja, la familia y de otros padres que también tienen sus hijos en la unidad neonatal, siendo la sala de lactancia un lugar muy importante en el intercambio de experiencias. Los padres de niños prematuros tienen una gran necesidad de apoyo emocional, este aspecto también fue identificado por Bry y Wigert¹⁶², mediante el análisis de 16 entrevistas, acerca del apoyo psicosocial. En los resultados se destaca que el apoyo emocional por parte del personal de salud, es posible en una relación empática y de confianza. Adicionalmente la compañía y el intercambio de experiencias con otros padres se reafirma como una forma de apoyo emocional.

Otro aspecto que a las madres y a los padres les resulta cotidiano en su vivencia en la unidad neonatal, es prepararse para el alta. Allí en medio una montaña rusa emocional y a través de las relaciones interpersonales, los padres se preparan para cuidar a sus hijos de manera independiente. Si bien, los participantes expresaron tener una mayor participación en el cuidado de sus hijos en los espacios de cuidados intermedios y básicos; la preparación para el alta inició desde el cuidado intensivo, en donde los padres observan y aprenden de las rutinas de cuidado. Así entonces, la preparación para el alta, no se circunscribe a un momento específico dentro de la experiencia, por el contrario, los padres indicaron que el aprendizaje es continuo y que se aprende no solo en los procesos formales, sino también en los informales, lo cual imprime al personal de enfermería una gran responsabilidad, pues los padres aprenden a partir de la observación de sus acciones y no solo en los espacios en los que existe la intención del acto educativo^{163,164}.

Pese entonces, a que el proceso de preparación para el alta es continuo, se identificó un aspecto de gran sensibilidad e importancia dentro de la experiencia y es la

participación activa en los procesos de cuidado. Si bien, el proceso informal en el que los padres observan cómo cuidar y los procesos formales en los que el personal de enfermería informa y demuestra cómo llevar a cabo el cuidado son importantes; los participantes le dan un gran valor a la ejecución de acciones de cuidado, como una condición fundamental para ganar confianza. Involucrarse con el cuidado es un proceso que inicia lentamente y que marca el inicio de una experiencia con nuevos retos. El estudio de Veronez et al.,¹⁴⁷, describe la necesidad de la inserción de las madres y los padres al cuidado y afirma que es fundamental para fortalecer el vínculo con el niño y para adquirir habilidades para el cuidado en el hogar. El estudio de Granero et al.¹⁵³, también encontró que la participación de los padres en el cuidado es esencial para desarrollar confianza en sus habilidades y para prepararse para llevar a su bebé a casa, aspecto que también se encontró en el presente estudio.

El reconocimiento de los factores estresantes y de sus emociones, es el primer paso para brindar un apoyo efectivo en el desarrollo de las habilidades para el cuidado y además para crear vínculos afectivos entre los padres y sus hijos ¹⁶⁵. El enfoque de la atención centrada en la familia promueve el apoyo psicosocial individualizado a las madres y los padres; es hoy en día un aspecto clave de las guías de atención de este grupo poblacional¹⁶⁶ y se constituye como un principio universal en los contextos de cuidado neonatal.

La participación en el cuidado de acuerdo con la experiencia de los padres entrevistados, inicia cuando pueden canguriar a su hijo por primera vez. Este suceso, marca un momento de mucha recordación y emoción, tanto para las madres, como para los padres, quienes expresan haber vivido un momento muy especial al sentir el primer contacto real con sus hijos. El contacto piel a piel, suele reafirmarlos como madres y padres, les ayuda a asumir el nuevo rol, que se ha visto interrumpido por el nacimiento prematuro. Se ha descrito que el cuidado canguro intrahospitalario, trae importantes beneficios para las madres, los padres y los niños, puesto que además de promover el vínculo emocional, contribuye a la estabilización de las funciones fisiológicas de los bebés prematuros ¹⁶⁷ y favorece el apego¹⁶⁸.

Frente a este tema, una revisión de literatura, publicada en 2020 por Mu et al. ¹⁶⁹, sintetizó cinco temas a partir de 9 estudios relacionados con las experiencias de los padres de niños prematuros respecto al cuidado canguro en UCIN: *sensación de vacío del rol de padres, barreras en la traslación de los roles de parentales en el cuidado canguro, la preparación mejora las expectativas del rol de los padres, el cuidado canguro mejora la competencia de los padres y el apoyo de familiares y amigos*. Estos hallazgos, dan cuenta de que las madres y los padres enfrentan un vacío frente a su rol cuando el hijo nace de forma prematura y es hospitalizado en la unidad neonatal; además, los padres suelen tener dificultades para asumir su rol e incluso para canguriar a su bebé porque temen por la seguridad de sus hijos. Los resultados indican que las madres y los

padres pueden experimentar angustia y aumento en la carga física y mental cuando inician el cuidado canguro. Algunos de los participantes del presente estudio se refirieron a este tema, indicando que, a pesar de ser una experiencia positiva, el cuidado canguro es muy demandante físicamente y los niños en ocasiones pueden presentar reacciones fisiológicas adversas, lo que les genera temor. La revisión de literatura de Mu et al.¹⁶⁹, también encontró que el cuidado canguro es una oportunidad para preparar a los padres para el cuidado, puesto que durante el proceso se les brinda información y se les enseña a manipular el bebé, además, el contacto piel a piel, mejora la sensación de intimidad entre padres e hijos, la confianza de los padres y el establecimiento del rol parental; siendo por lo tanto, un aspecto central de la experiencia en el fortalecimiento de la competencia para el cuidado en el hogar.

Otro aspecto de gran importancia en este proceso tiene que ver con la lactancia materna, que en general cuando se refiere a un hijo prematuro se da en condiciones diferentes a las esperadas por los padres. Los niños dependiendo de su edad gestacional, tienen un sistema gastrointestinal inmaduro y poca capacidad para coordinar la succión, la deglución y la respiración; además, las condiciones críticas que muchos de ellos presentan, limitan las posibilidades de la lactancia exitosa, lo que condiciona una experiencia compleja para las madres.

Ikonen et al.¹⁷⁰, realizaron una revisión integrativa de literatura con 20 estudios cualitativos y 3 cuantitativos, para identificar las experiencias de las madres de niños prematuros respecto a la lactancia. Del análisis temático surgió: *el afrontamiento de la experiencia de tener un hijo prematuro y el afrontamiento de las barreras y preocupaciones en torno a la lactancia*. En el primer tema, surge el hecho de que conocer los beneficios de la lactancia motiva y obliga a las madres a extraerse la leche materna y a persistir en la tarea. Algunos estudios han identificado que la producción de leche puede reducir los sentimientos de culpa que puedan experimentar las madres respecto al nacimiento prematuro¹⁷¹, este aspecto surge en el presente estudio, las madres expresaron sentir gran frustración cuando no lograban una buena producción de leche que supliera las necesidades de sus hijos. Lactar a un hijo prematuro es una tarea exigente, compleja y agotadora, que lleva a las madres a reevaluar sus metas respecto a la lactancia materna¹⁷⁰, los participantes expresaron que la lactancia fue compleja, difícil y diferente a la imaginada y anhelada. Estas barreras y situaciones pueden extenderse después del alta, limitando la lactancia materna exclusiva¹⁷².

9.3 Categoría: Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro

El empoderamiento, se identificó como la categoría central de acuerdo con la experiencia de los participantes, abarca los momentos y condiciones que les permiten reconocer sus capacidades. Surge a partir del hecho de asumirse como madres y como padres, de sentirse responsables del cuidado de sus hijos, aspectos que movilizan la fuerza y la determinación para involucrarse y vencer los temores. De acuerdo con los

resultados el empoderamiento llega después de haber afrontado la situación inicial y surge en los momentos en los que inicia el contacto y la vinculación directa con los hijos. La información recibida, el apoyo del personal, de la familia y de otras madres y padres, los altibajos vividos y la relación de confianza, aportan al empoderamiento que inicia en la unidad neonatal pero continua y se fortalece después del alta.

El empoderamiento ha sido ampliamente abordado en el área de educación para la salud como parte de la tendencia hacia una atención y un cuidado más participativo. Hoy en día, se tienen definiciones conceptuales en esta área que permiten una mejor comprensión para su abordaje práctico e investigativo. Castro et al.¹⁷³, publicaron en 2016 un análisis del concepto de empoderamiento del paciente, llevado a cabo a través del método de Walker y Avant, en el que diferenciaron el empoderamiento de paciente, de los conceptos participación del paciente y atención centrada en el paciente. El empoderamiento del paciente fue definido en la dimensión individual y la dimensión colectiva. Desde la perspectiva individual es definido como un proceso que permite al paciente ejercer más influencia sobre su salud individual, al aumentar sus capacidades para obtener más control sobre los problemas que ellos mismos definen como importantes. Por su parte el empoderamiento colectivo es un proceso que brinda a los grupos el poder de expresar sus necesidades y tomar medidas para satisfacerlas y mejorar su calidad de vida. Como antecedentes identificaron el diálogo, el enfoque centrado en el paciente, el mejoramiento de las competencias del paciente y la participación activa. Como atributos del concepto los autores identificaron el proceso de habilitación, cambio personal y autodeterminación y como consecuencias el auto sentido integrado de dominio y control de la calidad de vida. Entre los referentes empíricos se pueden encontrar el afrontamiento y la toma de decisiones, la autoeficacia y la autogestión, conocimientos del paciente y educación del paciente. Los autores indican que unas de las principales diferencias del concepto de empoderamiento del paciente, con los otros conceptos relacionados, radica en sus orígenes políticos, lo cual implica que sus consecuencias van más allá de la atención en salud y tienen un impacto en el contexto social.

Este concepto ha sido abordado en diferentes investigaciones, por ejemplo, se ha demostrado que intervenciones de enfermería basadas en el empoderamiento se asocian con disminución de los niveles de glucosa y colesterol en sangre en mujeres con alto riesgo de enfermedad cardiovascular¹⁷⁴. En términos de salud reproductiva, el empoderamiento se ha asociado con tasas reducidas de embarazos no deseados¹⁷⁵ y de enfermedades de transmisión sexual, en personas de alto riesgo¹⁷⁶. Otros estudios han demostrado los beneficios de empoderamiento para conductas relacionadas con la salud¹⁷⁷.

El concepto de empoderamiento del paciente, aporta a la comprensión de la categoría que emergió del presente estudio. Algunos participantes utilizaron de forma

clara y directa la palabra empoderamiento, otros lo definieron a través de sus experiencias. En todos los casos el empoderamiento les permitió afrontar la realidad, facilitó el desarrollo de habilidades para el cuidado no solo durante la hospitalización, sino también después del alta y en general les ayudó a creer más en sus capacidades.

Una perspectiva cercana a este contexto de cuidado, es la del empoderamiento femenino, el cual según la OMS ha sido descrito como un aspecto que puede mejorar la salud de las mujeres, incluyendo en el proceso de embarazo y el parto¹⁷⁹. Este concepto tiene como antecedente la propuesta de empoderamiento de la economista Naila Kabeer¹⁸⁰, quien lo define como la expansión de la capacidad de las personas para hacer elecciones de vida estratégicas, en contextos donde esta posibilidad fue previamente negada; e incorpora tres componentes interrelacionados: recursos, agencia, que tiene que ver con la toma de decisiones y logros. Reconoce, además, que el empoderamiento tiene una dimensión económica, una sociocultural, una psicológica y otra cognitiva. Estas últimas dimensiones están íntimamente relacionadas

Se han generado importantes aportes y aplicaciones de este concepto al área de la salud materno perinatal. Al respecto, Nieuwenhuijze y Leahy-Warren¹⁸¹, publicaron en 2019 un análisis del concepto de empoderamiento de la mujer durante el embarazo y el parto, el cual definieron como la capacidad de tomar decisiones estratégicas en la vida en tres dimensiones: sociocultural, económica y psicológica. La dimensión sociocultural se refiere a la igualdad de género e incluye la educación y la capacidad de tomar decisiones. La dimensión económica se refiere al acceso y control sobre los medios para ganarse la vida y también puede incluir recursos, como la propiedad de la tierra. La dimensión psicológica se refiere a la autoestima, la autoeficacia, la autonomía, el control y la capacidad para tomar decisiones. A partir de esta definición los atributos fueron definidos como internos y externos a la mujer. Los externos fueron la igualdad de género, acceso, control de recursos y facilidad de las mujeres para elegir y decidir. Los atributos internos fueron las creencias de las mujeres en sus propias habilidades y el control sobre la situación de sí misma y de los demás. Los antecedentes definidos fueron el ambiente emancipado, las alianzas solidarias, la educación, las elecciones de nacimiento y la reverencia o el respeto. La educación como antecedente del concepto puede ser formal o informal y tiene la intención de mejorar el conocimiento y la comprensión del embarazo y el parto, así como el desarrollo de capacidades para enfrentar nuevas situaciones y desafíos en lo que respecta al período perinatal, situación que claramente está expresada en el nacimiento del hijo prematuro. Por último las consecuencias del concepto fueron la satisfacción con la experiencia del parto, salud de la mujer, el niño y la familia, fortalecimiento de la capacidad de autogestión y el mejoramiento de la atención en salud.

La perspectiva del empoderamiento femenino, ha sido el tema central en diferentes estudios de enfermería en el área de cuidado de los recién nacidos prematuros. Afulani et al.¹⁸², publicó en 2017 una revisión de literatura acerca del empoderamiento femenino

y la prematuridad. Al respecto informó que existe escasa evidencia frente al tema, sin embargo, la evidencia vincula varias dimensiones del empoderamiento con factores asociados a la prematuridad. De la revisión de literatura las autoras informaron que el empoderamiento de las mujeres puede reducir la prematuridad al disminuir la edad del primer embarazo y alargar el periodo intergenésico, al mejorar el estado nutricional de la mujer, la salud psicológica y el acceso a los servicios de salud durante el embarazo y el parto para mejorar la supervivencia de los niños prematuros. De acuerdo con los resultados, el empoderamiento femenino es un elemento crucial para la prevención de la prematuridad, pero también, lo es para mejorar los resultados de los niños que nacen prematuramente. Los beneficios del empoderamiento no son necesariamente limitados a las mujeres mismas y tienen el potencial de extenderse a los que la rodean, incluidos sus propios hijos.

García y Yim¹⁸³, indagaron en una revisión sistemática publicada en 2017, los conceptos relacionados con empoderamiento femenino y las asociaciones con síntomas depresivos en madres con niños prematuros, los hallazgos indican que, a mayor empoderamiento, menores síntomas depresivos, además, concluye que se requiere ampliar la evidencia acerca de las diferentes dimensiones del empoderamiento.

El empoderamiento desde una perspectiva general es un aspecto abordado dentro de una de las intervenciones de enfermería más conocidas y estudiadas en padres de niños prematuros: el programa COPE: Creando Oportunidades para el Empoderamiento de los Padres. Este programa fue descrito por Melnyk y Alpert-Gillis¹⁸⁴, por primera vez en 1998. Las autoras basaron su intervención en la teoría de la autorregulación de Johnson, Fieler, Jones, Wlasowicz y Mitchell; la teoría del control de Carver y Scheier; y la hipótesis del contagio emocional de Gump y Kulik; y Hatfield, Cacioppo y Rapson¹⁸⁵. Bajo este marco teórico que tiene relación con el concepto del empoderamiento, diseñaron una intervención cuyos efectos sobre la adaptación del niño no son directos, sino que ocurren a través de sus asociaciones con variables parentales, promoviendo creencias positivas en las habilidades como padres, reduciendo la ansiedad que rodea la estancia hospitalaria, y mejorando las conductas positivas de apoyo parentales durante la hospitalización.

El programa COPE, ha sido probado en diseños experimentales y ha demostrado ser efectivo en la disminución del estrés y la ansiedad parental, también favorece un mejor estado de ánimo en las madres, la participación en el cuidado del niño y la salud mental de la madre¹⁸⁷⁻¹⁸⁹, además, ha demostrado ser costo efectivo¹⁹⁰, por lo que sus componentes y la evidencia cuantitativa en torno a la intervención puede orientar los procesos de preparación para el alta.

La intervención COPE ha orientado diversos estudios y ha sido aplicada en diferentes contextos tanto pediátricos como neonatales. En Colombia, Villamizar et al, publicaron en 2018¹⁹⁰, los resultados de un ensayo clínico controlado, realizado para

probar la eficacia de la intervención sobre el estrés parental. Para ello realizaron la traducción del material del programa que consiste en un CD de audio con información educativa para cada una de las fases y un libro con actividades para las madres. Participaron 36 madres en el grupo de la intervención y 30 en el grupo control. Al analizar la puntuación en las mediciones inicial y final del nivel de estrés general total, las autoras encontraron una diferencia estadísticamente significativa a favor de la intervención. Esta es una aplicación con enfoque de empoderamiento a nivel local, que da cuenta de resultados favorables en un contexto social diferente al de otros estudios, no se informó ningún tipo de adaptación a la intervención realizada a nivel local.

El empoderamiento es entonces un concepto, que cuenta con evidencia frente a los efectos positivos de su abordaje particularmente en los procesos de preparación para el cuidado en el hogar de los padres de niños prematuros. A la luz de los resultados, las madres y los padres de los niños prematuros, se enfrentan a una realidad inesperada y desconocida, altamente emocional, que rompe con las expectativas frente al nacimiento y el cuidado de su hijo. La cotidianidad de la unidad los expone a una experiencia compleja, allí aprenden acerca del cuidado de sus hijos prematuros, siendo un punto de inflexión el inicio del contacto directo y la participación en el cuidado de su hijo. Pudieron controlar sus temores y participar de una forma más activa en el cuidado cuando reconocieron en su rol de padres las capacidades y creyeron en ellas para cuidar a su hijo de forma efectiva a largo plazo. El empoderamiento, les permitió involucrarse, aprender y adquirir confianza, lo que se vio favorecido por el apoyo formal e informal y por la información previa acerca del cuidado del hijo. Basados en la revisión de la literatura, el empoderamiento de las madres y los padres de niños prematuros podría ser entendido entonces, como un proceso que les permite ejercer una mayor influencia sobre la salud y el cuidado de sus hijos, al aumentar sus capacidades para obtener más control sobre la situación; facilitando la toma de decisiones. El empoderamiento se constituye como una oportunidad para orientar los procesos de preparación para el alta.

El empoderamiento, es una herramienta que también puede facilitar en los padres la transición al hogar y puede ayudarles a enfrentar la realidad del cuidado independiente lejos del entorno y la asistencia hospitalaria. Unos padres empoderados, tendrían mejores recursos para afrontar los nuevos retos de la llegada al hogar y tomar las decisiones que supone el cuidado en este nuevo espacio

Es importante considerar que la participación en el cuidado del hijo prematuro en la unidad neonatal, es una necesidad constante de las madres y los padres, sin embargo, la forma de inserción al cuidado es diferente para cada uno, lo que reafirma la importancia de conocer lo que sienten y necesitan. Entre mayor sea el tiempo de permanencia en la unidad, mayores oportunidades de aprendizaje y mayor confianza. Este aspecto tiene dos puntos de análisis de gran interés e importancia en los resultados. El primero tiene que ver con las restricciones por la pandemia por COVID que limitó el tiempo de

permanencia de las madres y los padres, las oportunidades de aprendizaje y el tiempo de acompañamiento que solían tener antes de esta situación. El segundo punto de análisis, está relacionado con la participación paterna; los padres suelen tener menos oportunidades de participar en el cuidado principalmente por barreras sociales y económicas, pues suelen proporcionar el sustento económico a la familia. Además, la licencia de paternidad no tiene ninguna consideración diferencial frente al nacimiento prematuro.

Este aspecto es de gran relevancia, puesto que existe consenso en la necesidad de favorecer la corresponsabilidad masculina y promover la participación efectiva de los hombres en la paternidad¹⁹². Además, la participación paterna hace parte de una de los enfoques más aceptados y extendidos a nivel global en los contextos de cuidado neonatal: el cuidado centrado en la familia. Este enfoque tiene una perspectiva interdisciplinaria que reconoce que la participación del padre y de la familia en la atención de los niños prematuros es esencial en los resultados de salud y bienestar de sus hijos a corto y largo plazo ^{193,194}.

En el presente estudio, surge la participación paterna como una subcategoría de la preparación para el cuidado, pues se identificó una participación diferenciada, que no tiene que ver con la perspectiva del personal de salud, sino con una participación limitada de los padres principalmente por razones laborales. La hospitalización del hijo prematuro significa un cambio en la vida de los padres, donde el eje central es su hijo y su pareja¹⁹⁴, quien en muchos casos atravesó por problemas de salud durante el embarazo y no tuvo tiempo para la recuperación y el descanso después del nacimiento de su hijo, este aspecto documentado en la literatura¹⁹⁵ también se expresó en los resultados del estudio.

La paternidad exige a los hombres importantes ajustes emocionales, psicológicos y físicos. Fisiológicamente se ha descrito que los padres pueden tener una reducción en los niveles de testosterona, lo que favorece el cuidado afectivo a su hijo y la generación del vínculo entre otros aspectos¹⁹⁶⁻¹⁹⁸. Los padres cumplen un papel fundamental en el cuidado de sus hijos y en el apoyo a la pareja durante la experiencia, sin embargo, socialmente existen barreras y limitaciones que deben ser consideradas por el personal de enfermería para favorecer y propiciar la participación del padre cuyas necesidades también deben ser tenidas en cuenta, en medio de estas condiciones.

En un estudio cualitativo, realizado en Noruega por Hagen et al y publicado en 2016¹⁹⁹, se exploraron las diferencias y similitudes de la experiencia entre 8 madres y 8 padres de niños prematuros; al respecto informaron que ambos enfrentaban emociones caóticas al inicio de la experiencia, el miedo y la preocupación fueron comunes. Ambos tuvieron dificultades para iniciar el contacto y acercarse a su hijo. Las principales diferencias radicarón en que el padre a menudo trataba de adaptarse al rol de ser fuerte por lo que ocultaba sus propias necesidades. Adicionalmente las madres experimentaron más estrés cuando estaban en la UCIN sin tener los padres presentes.

Estos aspectos también fueron expresados por los padres y las madres del presente estudio, a lo que se suman, elementos contextuales como el de la pandemia por COVID y la residencia lejos de la ciudad que limitaba las posibilidades de desplazamiento por la distancia, los compromisos laborales y en algunos casos, el cuidado de otros hijos. Estas situaciones, tienen un impacto directo en los padres, pero también en las madres, quienes debían atravesar solas el proceso de hospitalización de sus hijos, lejos de sus hogares y del apoyo familiar.

La presencia de los padres, facilita al personal de enfermería la transferencia directa de información acerca del cuidado, pero también permite la identificación de las necesidades y posibilidades de cada padre para asumir efectivamente el cuidado de sus hijos. La interacción cotidiana de los padres con el personal de enfermería, les permite afianzar la relación de confianza y recibir el soporte y la ayuda que necesita. Este aspecto se constituye como una de las principales preocupaciones durante la pandemia, donde la interacción personal fue limitada y la información telefónica, los videos y recursos virtuales fueron utilizados como canales que, aunque útiles, no sustituyen la interacción personal.

Los resultados del presente estudio dan cuenta de que la permanencia de las madres y los padres en la unidad, la preparación formal e informal para el cuidado y la participación en el cuidado directo son fundamentales, para el empoderamiento, que surgió como la categoría central dentro de la experiencia de los padres entrevistados. A su vez, el empoderamiento tiene efectos después del alta, porque es en el hogar donde se expresa la competencia para el cuidado y es allí donde los padres ponen a prueba sus capacidades al enfrentar nuevos retos y una realidad diferente a la vivida en la unidad neonatal antes del alta hospitalaria.

9.4 Categoría: Cuidando al hijo prematuro en el hogar

La transición de los padres al hogar, es un aspecto de gran importancia en la experiencia. Si bien el alta es un momento anhelado, los enfrenta a nueva realidad en la que los miedos aparecen nuevamente. En el estudio de Granero et al.¹⁵³, se identificó que para los padres el alta hospitalaria está marcada por la ambigüedad emocional, los sentimientos de felicidad y alegría se mezclan con el miedo y la ansiedad, aspecto que coincide con lo descrito por los participantes entrevistados, particularmente al momento del alta.

En general los participantes en este estudio, se sentían bien preparados al momento del alta, pero expresaron temor hacia posibles eventos inesperados. La participación en el cuidado de su hijo en la unidad les dio confianza y expresaron determinación gracias al empoderamiento adquirido. Estos hallazgos también estuvieron presentes en el estudio de Aydon et al.¹⁴², en los temas emergentes en la categoría después del alta: *Preparación para ir a casa, el día del alta y la llegada al hogar*; en esta última subcategoría los padres coinciden en su experiencia frente al hecho de

sentirse inseguros al no tener la monitorización constante y el acompañamiento del personal de la unidad, aspecto que genera en ellos la necesidad de no dejar solo a su hijo y de observarlo en todo momento.

Precisamente, la llegada al hogar los enfrenta a nuevas experiencias. La percepción de las madres y los padres acerca de su capacidad de cuidado, está enmarcada en la experiencia de cuidado en la unidad neonatal, donde contaban con la supervisión y el acompañamiento del personal de salud. El cansancio y las pocas horas de sueño fueron un hallazgo de interés en el presente estudio, puesto que tiene potencial de afectar la salud y el bienestar de los padres y además se asocia con resultados de salud negativos, particularmente con la depresión²⁰⁰⁻²⁰². Igualmente, está asociado a altos niveles de estrés en los padres²⁰², lo que reafirma que la complejidad de la experiencia no termina con el alta y es por ello necesitan seguimiento y acompañamiento.

Un estudio fenomenológico realizado en Suiza en 2018 por Dellenmark y Wigert²⁰³ en el que participaron 22 padres, exploró la experiencia del cuidado en el hogar y el seguimiento después la unidad neonatal, encontrando que cuidar al hijo en el hogar es un viaje emocional interno desde el nacimiento hasta ser realmente padres, que se expresa en función de tres grandes temas: *establecer la paternidad independiente, madurar como padres y procesar las experiencias durante el período de cuidados intensivos neonatales*. En el primer tema se destaca que el cuidado en el hogar empodera a los padres para la paternidad independiente, para lo cual es importante que el personal de enfermería brinde apoyo a los padres para mantener su papel de cuidadores, proveedores de atención y tomadores de decisiones con respecto de su hijo. En este sentido, en el presente estudio los padres expresaron que al llegar a la casa experimentaron la libertad para ser padres, esto tiene que ver con que, en la unidad neonatal, las decisiones acerca del cuidado y el bienestar de los hijos están sujetas a la atención en salud, por lo que los padres experimentan la responsabilidad total, la toma de decisiones y la paternidad absoluta al enfrentar el cuidado de su hijo en el hogar.

Se ha descrito que el nacimiento prematuro y la hospitalización del hijo en la unidad neonatal interfiere con el establecimiento del rol parental y la identidad materna^{47,204}, por lo que los padres al llegar a su hogar con sus hijos suelen reafirmarse como madres y padres y establecen el rol. Al respecto la teórica de enfermería Ramona Mercer²⁰⁵, describió el proceso que vive la mujer para convertirse en madre y las variaciones del mismo cuando éste se da en situaciones desfavorables, como sucede con el nacimiento prematuro. El proceso se vive a lo largo de cuatro fases: la preparación y compromiso, que se da durante la gestación; el conocimiento y restauración física, cuando el rol materno empieza a ser asumido y aprendido en el entorno social de cada mujer; retornando a la normalidad, que se da durante los primeros meses de vida y alcanzar la identidad materna, que se da cuando la mujer interioriza sus experiencias y vive este nuevo aspecto de su vida con armonía, sensación de competencia y confianza en su

capacidad para cuidar al hijo, lo cual puede ocurrir entre los cuatro y doce meses de vida del hijo²⁰⁵.

Este aspecto reafirma que los padres, después del alta de la unidad neonatal experimentan procesos complejos que se dan en el marco de una transición. Kener et al^{53,54}, han abordado el tema de la transición al hogar de los padres de niños prematuros y han indicado que las madres y los padres deben alcanzar la competencia de cuidado, que implica pasar de la seguridad del entorno hospitalario al cuidado en el hogar de su hijo prematuro. Este fenómeno es mucho más complejo, si se tiene en cuenta que, además, están realizando la transición a la paternidad, después del alta de la unidad neonatal, es decir que a la luz de las teorías de las transiciones de Meleis, están atravesando por una transición simultánea situacional y de desarrollo⁵³⁻⁵⁶. Este marco teórico amplía la comprensión de la experiencia de las y madres y los padres de niños prematuros, al llegar a su hogar.

Los participantes en el estudio indicaron que después del alta, durante la primera semana viven una experiencia especialmente compleja, quizá porque que se enfrentan al cuidado de sus hijos en un contexto de transición, que supone grandes ajustes y en el que el apoyo social se constituye como un importante recurso para el proceso. Un estudio cualitativo exploratorio realizado en Brasil por Frota et al.²⁰⁶, con 9 padres de niños prematuros después de la primera semana del alta, coincide con estos hallazgos. En el estudio describen tres categorías: *orientaciones para el alta, sentimientos y dificultades de la llegada al domicilio y apoyo familiar en el domicilio*. En esta última categoría se identifica que el apoyo de la familia es de gran importancia en el proceso, las abuelas de los niños, tías o personas con experiencia juegan un importante papel. Este aspecto ratifica la importancia de considerar la vinculación de personas significativas para los padres en los procesos de preparación para el alta, para potencializar el apoyo social y orientarlo hacia las necesidades particulares de los niños prematuros.

Según una investigación narrativa realizada por Adama et al.²⁰⁷, que contó con la participación de 21 madres y 9 padres, las abuelas desempeñan un papel tradicional de apoyo a los padres de niños prematuros después del alta y su influencia frente al cuidado, puede ser tanto positiva como negativa. La reprobación social del cuidado de la madre por parte de la familia puede hacer sentir a la mujer incapaz de ejercer bien la maternidad. Este aspecto le da mayor fuerza a la necesidad de involucrar a personas significativas en el entorno social de los padres en el proceso de preparación para el alta y dar orientación hacia un apoyo positivo y un mayor reconocimiento social a las necesidades de los padres de los niños que nacen antes de tiempo.

En cuanto a los programas de seguimiento, en el presente estudio los padres vivieron experiencias diversas. El programa canguro es un espacio que proporciona acompañamiento y garantiza el seguimiento de las condiciones de salud del hijo. Allí los

padres, encuentran soporte clínico, emocional y social, además continúan recibiendo orientaciones acerca del cuidado de sus hijos en el hogar.

Pese a que muchos padres encuentran en este programa apoyo y seguridad, algunos pueden sentirse cuestionados respecto a su capacidad de cuidado, particularmente por no alcanzar las metas de ganancia de peso esperadas. Esto genera angustia y nuevos altibajos emocionales, exigiendo la reivindicación del empoderamiento adquirido para el cuidado de sus hijos. Sales et al.²⁰⁸, informaron a partir de un estudio cualitativo realizado en Brasil, en el que indagaron los sentimientos de las madres en la unidad de canguros desde las perspectivas del equipo de enfermería, que las madres pueden experimentar angustia, inseguridad respecto a su capacidad para el cuidado y preocupaciones por la salud de sus hijos en el programa canguro. El miedo y la inseguridad durante la etapa del plan canguro extrahospitalario también fue un resultado de interés en el estudio realizado en Brasil por Reicher et al.²⁰⁹, quienes exploraron las experiencias de 10 madres respecto al método canguro después del alta. El estudio destacó que la preparación en el método canguro antes del alta es fundamental para su continuidad efectiva del método durante la transición al hogar.

El método canguro es complejo, los programas de seguimiento en este plan se convierten en un espacio para el fortalecimiento de sus capacidades, puesto que el aprendizaje y su aplicación en el hogar se construye en el día a día. Al respecto, un estudio descriptivo cualitativo realizado en Brasil, en el que participaron 15 madres, encontró que las mujeres que tienen poca orientación, les resulta difícil desarrollar adecuada y eficazmente el método y que el aprendizaje del mismo se da en el día a día, por lo que requiere evaluación constante de las directrices transmitidas y seguimiento del aprendizaje²¹⁰.

En general estos aspectos exponen la necesidad de realizar conexiones más efectivas, entre el personal de enfermería de las unidades neonatales y el personal de enfermería de los programas de seguimiento. Es importante garantizar la continuidad del cuidado y el método canguro efectivo y en esta tarea podrían ser útiles los informes de alta de enfermería, así como las capacitaciones continuas y conjuntas entre personal de la unidad y programa canguro, acerca del cuidado de los niños prematuros.

Finalmente es posible concluir que la experiencia de los padres de niños prematuros frente a la preparación para el alta de la unidad neonatal, es compleja y abarca tres momentos clave, el nacimiento, la hospitalización y el cuidado en el hogar. Los profesionales de enfermería tienen un papel protagónico dentro del proceso, la relación terapéutica de ayuda y de confianza, posibilita el afrontamiento del parto prematuro y facilita la experiencia de la hospitalización caracterizada por una alta carga emocional. Los padres inician la preparación para el cuidado de sus hijos mediante procesos no formales de observación y familiarización, pero el contacto directo y la vinculación con el cuidado son aspectos centrales para alcanzar las capacidades para el

cuidado. Esta participación y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro se ven favorecidos por el empoderamiento parental, que está ligado a la comprensión del rol materno y paterno, que les permite reconocer sus capacidades, controlar sus temores y vincularse en mayor medida con el proceso de preparación para el alta, lo cual a su vez fortalece las capacidades de cuidado. El empoderamiento puede facilitar a la transición al hogar, a la maternidad y a la paternidad, ayudar a los padres a enfrentar los nuevos desafíos de cuidado que supone estar fuera del contexto hospitalario y continuar con los aprendizajes para el cuidado de su hijo. En esta tarea el personal de enfermería de los programas de seguimiento entra a jugar un rol de gran importancia.

9.5 Interconectando categorías: El empoderamiento como categoría central

En el análisis la fuerza de los datos permitió interconectar las categorías en torno a una categoría central para llegar a una descripción mucho más profunda, que favoreció la comprensión de las experiencias y necesidades de los padres en el proceso de preparación para el alta y a su vez orientó con mayor claridad el diseño de la intervención.

La categoría central identificada fue *empoderándose para el cuidado*, que hace referencia al momento en que los padres reconocen sus capacidades parentales para el cuidado de su hijo prematuro, identifican con claridad las particularidades que implica esta condición y pese a los miedos se vinculan activamente con el cuidado y con el proceso de preparación para el alta.

Algunos padres reconocieron sus capacidades parentales desde momentos tempranos de la hospitalización otros tardaron más en asumir esta perspectiva, sin embargo, todos se encontraron frente a la necesidad de asumir el cuidado, de superar los miedos y de reconocerse capaces de cuidar a sus hijos. El personal de enfermería aportó en gran medida a que pudieran hacerlo.

Las madres y los padres comprendieron que sus hijos requerían cuidados diferentes respecto a los niños a término. Después de experimentar la fragilidad y a la variabilidad en las condiciones de salud de sus hijos, el temor apareció como una barrera en el proceso de preparación para el alta. Vencer los miedos, pasar de ser receptores de información, apropiarse de rol de paterno y empoderarse del cuidado de sus hijos es un momento que marcó la diferencia en el proceso.

El proceso analítico y la integración de la teoría, permitieron madurar la categoría central e identificar la forma de relación con cada las otras categorías. Para validar, la categoría central y tras haber contrastado los resultados con la literatura, se realizó un análisis detallado acerca de la forma en que se establecían las relaciones entre cada categoría y las subcategorías. Para ello se realizó una matriz en la que se cruzaron y establecieron las relaciones, considerando los códigos de cada una de las subcategorías. La matriz de análisis de la categoría central se observa en el anexo 4. En la figura 11 se representa el proceso de empoderamiento de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros.

Figura 11. Esquema conceptual del empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro

El empoderamiento para el cuidado de los hijos prematuros se configuró como la categoría central, porque fue determinante en el desarrollo y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado en el hogar. Esta categoría tiene que ver con las condiciones y los eventos que les permitió reconocer sus capacidades, creer en ellas, vencer los miedos y vincularse activamente con el cuidado de los hijos prematuros en la unidad neonatal. Empoderarse marcó la diferencia en la perspectiva de las madres y los padres les ayudó a sentirse preparados para el cuidado de sus hijos, facilitó su transición y el reconcomiendo de sus recursos para afrontar los nuevos retos y para tomar de decisiones frente al cuidado en el hogar. Es importante resaltar, que de acuerdo con los hallazgos tanto los padres como las madres pueden y deben empoderarse, sin embargo, las madres tienen mayor participación en los procesos educativos para el alta; por lo tanto, tienen mayores oportunidades de empoderamiento.

Afrontar el parto prematuro es una categoría que se ubica como un precedente para el empoderamiento, puesto que las madres y los padres deben asumir primero el nacimiento anticipado de su hijo y enfrentar una realidad completamente diferente a la esperada, en medio de situaciones complejas que los mueven entre el miedo y la esperanza. El empoderamiento llegó después de haber afrontado la situación inicial y surgió en los momentos en los que inician el contacto y la vinculación directa con sus hijos.

La información recibida, el apoyo del personal, de la familia y de otras madres, la relación de confianza con el personal de enfermería, la vinculación directa con el cuidado, la lactancia y el método canguro, fueron esenciales y se constituyeron como condiciones para el empoderamiento.

Los sentimientos y las necesidades de las madres y los padres intervinieron en el proceso de aprendizaje para el cuidado del niño prematuro y en el empoderamiento marcando una perspectiva individual en el proceso. Cada madre y cada padre tiene un contexto y unos recursos individuales que les facilitan o limitan las posibilidades de participar activamente en el proceso. Los conocimientos y las habilidades facilitaron el empoderamiento, la participación y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado.

Un momento de gran importancia durante el proceso de empoderamiento para el cuidado, fue el alta hospitalaria lo que reafirma el contexto de transición, su reconocimiento es fundamental para comprender la complejidad del fenómeno, porque el alta de la unidad neonatal supone una transición compleja, en la que el nuevo escenario de cuidado es su entorno cotidiano, que debe ajustarse a las necesidades de su hijo prematuro; el miedo a las complicaciones, la ansiedad y la preocupación se extienden a este contexto de cuidado⁴. El empoderamiento inició en la unidad neonatal, continuó y se fortaleció después del alta.

Si bien la preparación para alta fortalece las capacidades y las habilidades de las madres y los padres, moverse de una situación estable a otra completamente diferente, los enfrentó a nuevos retos, pues debieron alcanzar la competencia de cuidado, en el marco de un proceso de transición, que implica pasar de la seguridad del entorno hospitalario al cuidado en el hogar de su hijo prematuro⁵⁴⁻⁵⁶. Este fenómeno es mucho más complejo, si se tiene en cuenta que los padres deben, además, realizar la transición a la paternidad, después del alta de la unidad neonatal, es decir que a la luz de las teorías de las transiciones de Meleis, están atravesando por una transición simultánea situacional y de desarrollo^{57,159}. Si bien las madres y los padres, habían tenido interacción con sus hijos y habían participado del cuidado, las decisiones y la responsabilidad acerca del bienestar era compartido con el personal de salud en la unidad neonatal. Una vez las madres y los padres transitaron a su hogar, pasaron a tener a sus hijos consigo las 24 horas, a ser responsables del cuidado de forma total y absoluta, lo que los enfrentó a emociones encontradas. La felicidad de tener a su hijo en el hogar, los liberó para ser madres y padres, pero los puso de cara a los miedos acerca de posibles complicaciones. La experiencia de la llegada a casa y el apoyo recibido por parte de la familia, fue un factor determinante, que les ayudó a sentirse más competentes y seguros, sin embargo, es importante considerar que cuando la familia no se conecta con la situación particular de la prematuridad, pueden encontrarse situaciones que no aportan al proceso.

Por último, teniendo en cuenta que el empoderamiento para el cuidado de los hijos prematuros es un proceso que no termina con la hospitalización, el seguimiento después del alta es pues un elemento que lo favorece y contexto donde se debe fortalecer. Los programas de seguimiento son espacios propicios para nuevos aprendizajes. Además, allí, los padres también pueden perfeccionar y validar el cuidado brindado a sus hijos. A

mayor conocimiento, mayor confianza, por lo tanto, el seguimiento por parte de los profesionales de la salud es una oportunidad para favorecer el empoderamiento.

El empoderamiento desde la perspectiva individual es un proceso que permite ejercer más influencia sobre la salud, al aumentar las capacidades para obtener más control sobre los problemas que ellos mismos definen como importantes¹⁷³. Desde esta perspectiva, las madres y los padres indicaron que el empoderamiento llegó después del proceso de información y demostración por parte del personal de enfermería, pero sobre todo cuando inició la participación en el cuidado y lograron asumir su rol como madres y padres, encontrando la fuerza para vencer los temores y enfrentarse a la realidad del cuidado. También les permitió de acuerdo con las necesidades de cada uno, solicitar más información y apoyo para desarrollar las habilidades que les resultaban más complejas, siendo esta una expresión del empoderamiento.

Los antecedentes del concepto de empoderamiento guardan coherencia con el modelo conceptual, el diálogo, el enfoque centrado en el paciente, el mejoramiento de las competencias del paciente y la participación activa, se expresan en el empoderamiento para el cuidado de los niños prematuros¹⁷³. Esto reafirma la aplicabilidad del concepto a la realidad de las madres y los padres de los niños prematuros en los procesos de preparación para el alta. A la luz de los resultados, el empoderamiento, les permitió a los padres involucrarse, aprender y adquirir confianza, lo que se vio favorecido por el apoyo formal e informal y por la información previa acerca del cuidado del hijo, aspectos que guardan relación con los referentes empíricos del concepto¹⁷³.

El modelo conceptual resultante del presente estudio se ubica concretamente en el proceso de la preparación para el alta de la unidad neonatal y en el contexto de transición al hogar con el hijo prematuro, pero no desconoce que el empoderamiento de está condicionado por factores individuales y contextuales de cada padre y de cada madre.

El componente cualitativo del estudio de método mixto se presenta en el artículo derivado de la tesis: **El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro**. Revista Cuidarte. 2022;13(2): e2104. doi.org/10.15649/cuidarte.2104.

10. Integración del Diseño de Método Mixto

Intervención ACUNE: Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado

El diseño de la intervención del presente estudio se realizó mediante la integración de los resultados de la fase cualitativa, la revisión de la evidencia y la perspectiva teórica. Sidani y Braden¹⁰⁴ reconocen este, como un enfoque combinado en el diseño de intervenciones, en el que converge la perspectiva teórica, empírica y experiencial.

El diseño de la intervención exige un profundo conocimiento del problema y del contexto¹⁰⁴. Es así como la revisión de literatura y la problematización realizada en momentos iniciales del estudio, aclararon la necesidad y conveniencia del diseño mixto con marco de intervención, como una ruta para ampliar la comprensión del fenómeno, identificar el aspecto del problema susceptible de intervenir y definir el enfoque teórico de la intervención.

Los hallazgos de la fase cualitativa permitieron acercarse al fenómeno de estudio desde la perspectiva experiencial e identificar los aspectos centrales de las vivencias de las madres y los padres respecto al fortalecimiento de la competencia para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar. Los resultados del estudio cualitativo motivaron nuevas perspectivas en la revisión de literatura en relación con el enfoque teórico y empírico de la intervención, dirigiéndolas hacia el empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro. De acuerdo con los hallazgos, el empoderamiento es un aspecto central para el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro, ya que favorece el proceso de preparación para el alta, facilita la transición al hogar y es un aspecto central de la intervención que surge desde la experiencia, su comprensión fue esencial en el diseño de la intervención ACUNE.

El empoderamiento como característica o aspecto específico del problema susceptible de cambio o mejora, se convirtió en el foco de atención, lo que permitió aclarar la generación, selección y especificación de los ingredientes activos y componentes durante la operacionalización de la intervención.

10.1 Enfoque teórico y conceptual del empoderamiento en la intervención ACUNE

Uno de los aspectos más importantes dentro de la intervención a la luz del empoderamiento fue comprender el origen de este concepto, ampliamente abordado en el área de la promoción de la salud. Desde el análisis de los resultados de la fase cualitativa se identificó la pertinencia de su aplicación en los contextos de cuidado neonatal como eje orientador del apoyo y la educación brindada por los profesionales de enfermería a los padres de niños prematuros.

Este concepto tuvo origen en la acción social de los años 50 y se hizo más influyente a lo largo de 1960 y 1970 en los contextos de la defensa de los derechos civiles, el movimiento de mujeres, los derechos de los homosexuales y otras acciones comunitarias²¹¹. Durante la década de 1980, el empoderamiento empieza a ser abordado desde la psicología como un proceso participativo a través del cual las personas toman el control sobre sus vidas y el medio ambiente ^{211,212}. Para 1990, empieza a involucrarse en procesos de educación para la salud²¹² y por lo tanto, se convierte en un concepto de interés para la disciplina de enfermería, al promover un enfoque de atención en salud más participativo y activo por parte de las personas.

En 1998 la Organización Mundial de la Salud OMS establece una distinción entre el empoderamiento para la salud del individuo y el de la comunidad, indicando que el empoderamiento para la salud individual se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal²¹³. Desde entonces el concepto se ha venido desarrollando, redefiniendo y aclarando desde diversas perspectivas.

Fumagalli et al.²¹⁴, presentaron en 2014 una revisión de literatura frente al tema con artículos publicados entre 1990 y 2013 para diferenciar el concepto de otros relacionados. Con un total de 286 artículos, los autores identificaron tres interpretaciones distintas de empoderamiento: *un proceso, un estado emergente y un comportamiento participativo*. La mayoría de las definiciones lo reconocen como la combinación de capacidad, oportunidades de motivación y poder. Los autores delinearon un mapa conceptual para el empoderamiento, en el que se diferencia de conceptos como activación, habilitación, compromiso, implicación y participación del paciente. En este mismo sentido Castro et al.¹⁷³, en su análisis de concepto, también lo diferenciaron de los conceptos participación del paciente y atención centrada en el paciente.

La OMS hace referencia a un concepto relacionado: el empoderamiento femenino; dada su importancia en el mejoramiento de la salud de las mujeres, durante el embarazo y el parto¹⁷⁸. Este concepto se relaciona con la capacidad de las mujeres para hacer elecciones de vida estratégicas, en contextos donde esta posibilidad fue previamente negada; tiene una dimensión económica, una sociocultural, una psicológica y otra cognitiva ¹⁸⁰. Dentro de la aplicación de este concepto a la salud de las mujeres se destaca la educación como un antecedente, puesto que mejora el conocimiento y la comprensión del embarazo, el parto y el desarrollo de capacidades para enfrentar nuevas situaciones y desafíos en el período perinatal ¹⁸¹. Es importante tener en cuenta que el empoderamiento femenino es multidimensional, una mujer puede estar empoderada en los aspectos financieros, pero no en la salud reproductiva y la toma de decisiones¹⁸⁰.

El acercamiento al concepto, su evolución y aplicaciones en el cuidado de la salud permite comprender el abordaje disciplinar del empoderamiento desde la perspectiva teórica y aclarar su aplicación en la intervención de enfermería.

La disciplina de enfermería ha incorporado el concepto de empoderamiento a la investigación y la práctica generando aportes y reflexiones en torno al conocimiento disciplinar. Este concepto ha sido abordado desde otras disciplinas y ha sido aplicado a la práctica y la investigación principalmente desde la psicología²¹⁵, sin embargo, existe un abordaje disciplinar que aclara sus posibilidades y alcances en la enfermería. Crawford y Reed, presentaron en el año 2004 un importante análisis del concepto de empoderamiento en la disciplina de enfermería, planteando una reformulación del empoderamiento basada en las perspectivas históricas y en el pensamiento Rogeriano²¹⁶. Este importante análisis se constituye como uno de los ejes centrales de la teorización en relación con el empoderamiento en enfermería.

Las autoras plantean la necesidad de reformular el concepto de acuerdo con la perspectiva y propósitos disciplinares y parten de examinar el sentido político del empoderamiento por lo que reconocen que la teoría social y la teoría feminista, pueden ofrecer perspectivas sobre el poder y su aplicación en la enfermería. Desde la teoría crítica social en el pensamiento de Paulo Freire, hace referencia a como las personas pueden ser conscientes de las limitaciones sociales que pueden vivir, liberar el pensamiento y establecer una comunicación sin restricciones. Por su parte la teoría feminista, tiene como un aspecto en común la eliminación de las limitaciones sociales patriarcales y reconoce el potencial humano básico en todos los seres humanos; incorpora interacciones y experiencias de vida que contribuyen a la transformación humana que facilitan el empoderamiento²¹⁶.

Crawford y Reed reconocen a los seres humanos desde un proceso continuamente innovador, integrado en un entorno dinámico y un potencial inherente. Es así como los procesos de atención deben centrarse en maximizar las fortalezas y minimizar las debilidades, por lo que las intervenciones de enfermería no deben diseñarse para cambiar comportamientos sino para fortalecer los recursos personales a través de la relación enfermera-paciente. En esta perspectiva, la persona cuidada es un recurso y socio activo en el cuidado de la salud²¹⁶.

Las autoras además de reconocer que la ciencia de los seres humanos unitarios de Rogers permite una descripción filosóficamente relevante del concepto de empoderamiento, identifican otros marcos teóricos disciplinares derivados de los postulados de Rogers: la teoría del poder como participación en el cambio de Barrett, la teoría de salud como expansión de la conciencia de Newman y la enfermería participativa de Reed. Para acercarse con mayor claridad a la propuesta de las autoras frente a la reformulación del concepto se describen las principales ideas de las teorías mencionadas.

10.1.1 Teoría de los seres humanos unitarios Martha Rogers

La teoría propuesta en 1970 por Martha Rogers, explica que el ser humano está relacionado consigo mismo, los demás y el entorno^{217,218}. La autora analiza al ser humano a partir de los campos de energía de sistemas abiertos, basado en principios homeodinámicos que esbozan sus suposiciones sobre la naturaleza del proceso humano-medio ambiente y que pueden guiar la práctica de enfermería. Estos principios han evolucionado desde el planteamiento inicial de la teoría^{217,218} y actualmente se definen como: 1) la resonancia que se refiere a la capacidad de respuesta de la persona ante un estímulo, enfatiza la existencia de patrones inherentes al proceso de cambio y únicos para cada sistema humano, 2) la integralidad que valora la totalidad de todas las dimensiones del individuo y 3) la helicidad que evalúa la evolución del estado de la persona, describe la naturaleza del cambio humano como continuo, innovador, impredecible y reflectante de la diversidad. La autora también desarrolla el concepto de pandimensionalidad que relaciona la individualidad de cada persona con sus diferentes dimensiones: emocional, física y espiritual entre otras ²¹⁸.

Dentro de la teoría los seres humanos unitarios los conceptos meta paradigmáticos son definidos de la siguiente forma²¹⁸.

- **Persona:** es un sistema abierto que interactúa constantemente con otro sistema abierto como el entorno, lo define como un ser unitario e integrado con campos de energía infinitos y pandimensionales o eterna energía.
- **Entorno:** es un campo de energía pandimensional identificado por patrones que comprende todo lo externo al campo humano y ambos evolucionan continuamente interaccionando entre sí.
- **Salud:** mantenimiento de una relación armónica, constante del hombre con su entorno, si se rompiera la armonía, se enfermaría.
- **Enfermería:** ciencia y arte. Como ciencia porque es un cuerpo de conocimiento que toda profesión tiene y como arte es el uso creativo que hacen las enfermeras para ayudar a las personas a mantener la salud y prevenir enfermedades

En la aplicación de la teoría en la práctica de enfermería se fortalece la conciencia de la integridad de los seres humanos, para dirigir o redirigir los patrones de interacción que existe entre las personas y su entorno y de esta forma desarrollar su potencial para ayudar al individuo a la remodelación de su relación consigo mismo y su ambiente de modo que se optimice su salud, aspecto central dentro del enfoque de empoderamiento.

10.1.2 Teoría del poder como participación en el cambio de Manhart Barrett

Esta teoría derivada de la ciencia de los seres humanos unitarios, se apoya en la capacidad que todos los seres humanos tienen para ejercer poder y para aprender a

usarlo de manera consciente. El poder es la capacidad de participar conscientemente en el cambio²¹⁹.

Según la autora el poder tiene dos significados principales: “poder para” y “el poder sobre”, este último es la capacidad de influenciar personas, está relacionado al control, competitividad y autoridad. ‘Poder para’ se refiere a la capacidad para alcanzar objetivos, los medios para asegurarlos y las habilidades para actuar de acuerdo con ellos²¹⁹. El enfoque de empoderamiento se basa en el “poder para”. La teoría del poder como participación tiene cuatro dimensiones: *conciencia, elección, libertad para actuar intencionalmente y participación en la creación del cambio*²¹⁹. Estas dimensiones básicamente apoyan la definición de poder que propone la teoría y que indica que conocer la participación en el cambio es ser consciente de lo que uno está eligiendo hacer, sentirse libre para hacerlo y hacerlo intencionalmente. El poder es la libertad de tomar decisiones conscientes con respecto a la participación en situaciones de la vida e incluye cambios que promueven la salud²¹⁹.

Las asociaciones inseparables de las cuatro dimensiones del poder generan de acuerdo con Barret, el perfil de poder de una persona o de un grupo, perfil que no es estático, ni lineal y varía según la naturaleza cambiante del campo humano y ambiental. Estos cambios se representan en 1) la naturaleza de la conciencia de las experiencias, 2) tipo de elecciones que se toman, 3) grado de libertad para actuar intencionalmente y 4) la forma de participación en la creación de cambios específicos²¹⁹.

En la teoría hay una suposición de cambio continuo, la conciencia y la creencia en la capacidad de las personas para participar plenamente en los cambios que tienen que ver con salud y asistencia sanitaria. La relación enfermera paciente facilita la participación de las personas en la atención salud. Durante la búsqueda de salud, la enfermera utiliza estrategias que mejoren el conocimiento de las personas y la participación en el cambio, una de ellas, es favorecer una relación participativa, en la que tanto la enfermera como el paciente facilitan el proceso de cambio. Este es un enfoque que claramente refleja el propósito del empoderamiento para la salud en el cuidado de enfermería.

10.1.3 Teoría de salud como expansión de la conciencia de Newman

Esta teoría propone un proceso mutuo entre el paciente y la enfermera mediante el reconocimiento del significado y la comprensión de los patrones de salud de la persona. La enfermera no intenta controlar la interacción ni el cambio de las personas, sino que facilita el reconocimiento de patrones y las elecciones de salud que enfrentan²²⁰.

La autora da especial relevancia a las relaciones humanas como centro de atención de la enfermería. Durante las relaciones con el personal de enfermería, los pacientes se ponen en contacto con el significado de sus vidas por la identificación de los significados de sus patrones evolutivos de relación. Es así como el énfasis del proceso se centra en conocer/cuidar a través de reconocimiento de patrones. La enfermería

entonces implica cuidar de la experiencia de la salud humana, en el marco de una relación en que ambos crecen en el sentido de un mayor nivel de consciencia²²¹. Para Newman la enfermedad se fusiona con su opuesto, es decir la ausencia de enfermedad, para crear un nuevo concepto de salud; esta nueva visión de la salud es relacional, unitaria e intuitiva, mientras la visión tradicional es lineal. La salud y el patrón evolutivo de la consciencia son una misma cosa, un proceso de “desarrollo del conocimiento de sí mismo y del entorno junto con una capacidad creciente para percibir las alternativas y responder ante ellas de diversas formas”²²².

Newman sintetizó en 2008²²¹ los principios de su teoría como: 1) salud como un patrón completo unitario en evolución, 2) la consciencia es la capacidad informativa del todo y se revela en el patrón en evolución y 3) el patrón identifica el proceso humano-ambiental y es caracterizado por el significado.

Cuando las enfermeras interactúan con las personas lo hacen centradas en el significado, no juzgan lo bueno o malo, lo correcto o lo incorrecto, identifican lo que surge en el patrón evolutivo en la vida de los individuos, familias y comunidades de forma auténtica y sin prejuicios. Este proceso relacional revela una apertura para la transformación²²². Esta perspectiva es de gran importancia en la reformulación del concepto de empoderamiento y la orientación teórica para su abordaje disciplinar.

10.1.4 Teoría de la autotranscendencia de Pamela Reed

Describe la enfermería como un proceso participativo que trasciende el límite entre el paciente y la enfermera. Definió la enfermería como un proceso inherente de bienestar que funciona dentro y entre los sistemas humanos²²³. El empoderamiento es una expresión e indicador de este proceso inherente de enfermería. Como la enfermería, el empoderamiento es relacional, no externo. La autora afirma que se debe construir conocimiento para mejorar los procesos relacionados con la salud y el bienestar. Los tres conceptos fundamentales de la teoría de Reed son vulnerabilidad, autotranscendencia y bienestar²²⁴.

La vulnerabilidad es la consciencia que tiene una persona de que es un ser mortal. Esta consciencia aumenta en ciertas etapas del ciclo vital cuando aparece una enfermedad, un traumatismo o una crisis importante. La autotranscendencia, se refiere a las fluctuaciones que tienen lugar en la percepción de los límites que hacen que las personas se extiendan más allá. Estas fluctuaciones se observan hacia fuera (los demás y el entorno), hacia dentro (percepción de las creencias, valores e ideales), de forma temporal (integrar el pasado y el futuro) y transpersonal (más allá del mundo perceptible). En este sentido la autora propone los tres conjuntos de relaciones^{223,224}:

- El aumento de la vulnerabilidad real ante la enfermedad, la muerte o su percepción está relacionado con un incremento de la autotranscendencia, es decir la capacidad de reconocer que somos seres finitos.
- La autotranscendencia está relacionada de forma positiva con el bienestar, entendido este último como «sensación de plenitud y de salud (estar completo, ser uno mismo)».
- Los factores personales y contextuales pueden influir en la relación existente entre la vulnerabilidad y la autotranscendencia y entre la autotranscendencia y el bienestar.

Desde esta perspectiva, el empoderamiento implica una conciencia del proceso mutuo de poder que es inherente al propio sistema enfermera-paciente, en lugar de estar ubicado solamente en la enfermera o el paciente²¹⁶.

10.1.5 El empoderamiento desde los paradigmas de la enfermería

La perspectiva del empoderamiento implica una visión de mundo que permita alejarlo de una mirada autoritaria de la enfermería, en este sentido el paradigma de la práctica de enfermería influye en las aplicaciones del empoderamiento.

Fawcett²²⁵ y Newman²²⁶, autoras contemporáneas que han estudiado la estructura del conocimiento actual de enfermería, plantean que el conocimiento y las teorías en enfermería pueden agruparse a partir de tres visiones del mundo: visión particular determinística o de reacción, visión integrativa interactiva o de reciprocidad y visión unitaria transformativa o de simultaneidad. Estas formas abstractas de ver la realidad reúnen los puntos de vista ontológicos y epistemológicos de la disciplina. Por su parte Parse²²⁷ describe dos paradigmas en la enfermería: 1) el paradigma de la totalidad y 2) el paradigma de la simultaneidad. Crawford y Reed²¹⁶ indican que estos paradigmas pueden orientar el pensamiento acerca del empoderamiento en la práctica de enfermería desde una visión Rogeriana, lo que implica un cambio en el pensamiento del paradigma de la totalidad al paradigma de la simultaneidad de la práctica de enfermería.

Según el paradigma de la totalidad, los humanos son seres bio-psicosociales-espirituales que interactúan con y en respuesta al entorno interno y externo^{216,227}. El cambio se considera predecible, controlable, reversible y ocurre principalmente en respuesta a estímulos ambientales. La salud supone el equilibrio en aspectos físicos, mentales, sociales, espirituales, culturales y otros que tienen que ver con la experiencia humana. Dentro de este paradigma, la enfermera sabe lo que es mejor para el cliente y comparte conocimientos que pueden o no ser empoderadores. La relación enfermera-paciente está diseñada para influir en el cambio del paciente. El empoderamiento se logra a través de los esfuerzos de la enfermera, para recolectar datos, evaluar la enfermedad, planificar la atención y ser agente de cambio para el paciente²¹⁶. En esta relación, la enfermera como autoridad comparte el conocimiento como poder para permitir al paciente actuar de forma apropiada y conforme a la información respecto a las

actividades de salud. En este paradigma se reconocen las interacciones entre la persona y el ambiente, pero no se asume como como proceso mutuo entre los recursos de la persona y el medio ambiente.

Por otra parte, dentro del paradigma de la simultaneidad, los seres humanos son reconocidos a través de patrones en lugar de partes que pueden ser manipulados y estudiados de forma independiente. El cambio es creativo e innovador y ocurre como parte del proceso persona-entorno. La salud implica la participación deliberada de la persona en el desarrollo de la conciencia de sí mismo y la elección patrones de salud. Las personas ejercen su poder participando en las decisiones respecto a su salud. El enfoque de la enfermera es inspirar, no imponer este proceso, ser facilitador, no actuar de forma autoritaria^{216,227}.

Es así como teniendo en cuenta los antecedentes del concepto, Crawford Shearer y Reed, se ubican en la ciencia de Rogers y en teorías derivadas para reformular el concepto de empoderamiento desde la disciplina de enfermería, para lo cual clarifican que su comprensión, su aplicación a la práctica y a la investigación debe hacerse desde el paradigma de la simultaneidad.

10.1.6 La reformulación del concepto de empoderamiento.

En esta propuesta la enfermera no es quien empodera (o desempodera) sino quien facilita el empoderamiento en las personas, con acciones derivadas de una comprensión de la naturaleza relacional del cuidado, el contexto social y el desarrollo potencial. Esta redefinición del empoderamiento está basada en cuatro supuestos derivados de la teoría Rogeriana y de las teorías descritas previamente²¹⁶:

- El empoderamiento no es un recurso externo a la persona ni otorgado por otros, el poder es inherente a la persona.
- El empoderamiento es un proceso relacional, que expresa la reciprocidad de la persona y el ambiente.
- El empoderamiento es un proceso de cambio, continuamente innovador.
- El empoderamiento es una expresión del patrón de bienestar de la salud humana, y se puede mejorar a través de la práctica, la investigación y el conocimiento disciplinar en enfermería.

Es así como el empoderamiento se define dentro de la disciplina de enfermería como un patrón de salud y de bienestar en el que la persona optimiza su capacidad de transformarse a sí mismo a través del proceso relacional con enfermería. Implica necesariamente identificar y trascender las fuentes de opresión que pueden restringir el potencial humano y limitar la auto comprensión de los recursos personales ²¹⁶. El empoderamiento es pues, un proceso dinámico, complejo y participativo, de cambiarse

uno mismo y a su entorno, reconocer patrones e involucrar recursos internos para el bienestar.

10.1.7 Modelos teóricos de empoderamiento para la salud en enfermería

Dado el interés creciente y su aplicación dentro de la disciplina²¹⁵, hoy en día se cuenta con avances en la teorización frente al tema, lo que amplía su comprensión y aporta al cuerpo de conocimientos de la enfermería, facilitando su aplicación en la práctica y en la investigación.

El empoderamiento ha sido abordado teóricamente desde dos perspectivas. La primera tiene que ver con el empoderamiento de los profesionales de enfermería, particularmente con los equipos de trabajo de enfermería en donde se ubica la teoría del trabajo equipo/grupo: empoderamiento dentro de las organizaciones²²⁸, en la que se plantea que todos los equipos de trabajo en enfermería tienen la capacidad de empoderarse dentro de una organización y pueden incrementar su nivel sin restar valor al de otros equipos o grupos de trabajo.

La segunda perspectiva teórica del empoderamiento en enfermería tiene que ver con las personas, que es la mirada de interés del presente estudio. En este sentido en la revisión de literatura se identificaron dos modelos teóricos relacionados con el empoderamiento: 1) la teoría del empoderamiento enfermera/paciente y 2) el empoderamiento para la salud.

10.1.8 Teoría del empoderamiento enfermera/paciente

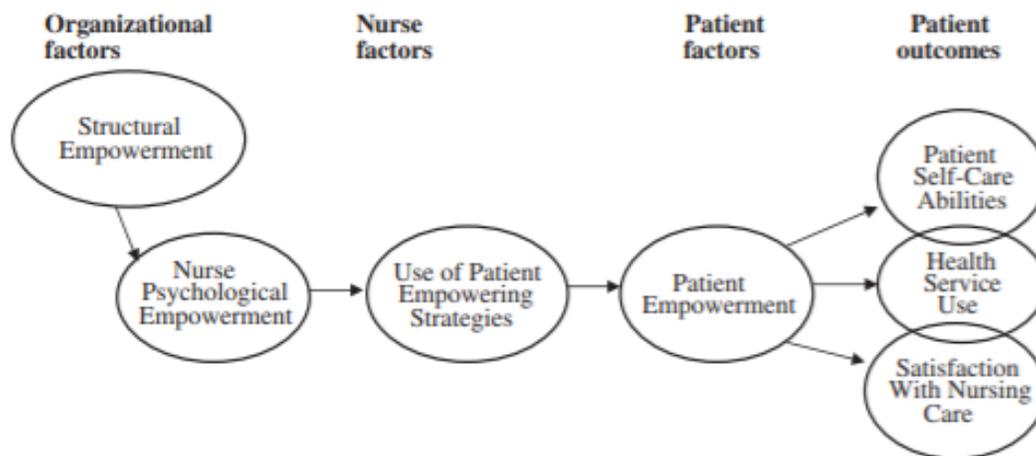
Fue descrita por Laschinger en 2010 como una extensión de la teoría del empoderamiento laboral de Kanter²²⁹. La autora argumenta que los constructos de esta teoría que se apoya en la psicología, son conceptualmente consistentes con el proceso de atención de enfermería y pueden extenderse de forma lógica a las interacciones de las enfermeras con sus pacientes y a los resultados de la atención de enfermería.

Kanter²²⁹ define el poder como la capacidad de movilizar información, recursos y apoyo para conseguir las metas en una organización. Describe dos estructuras de empoderamiento en las organizaciones: 1) la estructura de oportunidad y 2) la estructura de poder. La estructura de oportunidad que se relaciona con las condiciones laborales que brinda a los individuos la posibilidad de avanzar dentro del organización y desarrollar sus conocimientos y habilidades. Tiene que ver con el acceso a líneas de información, líneas de apoyo y línea de recursos. El acceso a estas estructuras de empoderamiento se da a partir de sistemas de poder formales e informales. El poder formal se deriva de las actividades laborales que permiten flexibilidad y discreción en la toma de decisiones y el poder informal se deriva de alianzas o relaciones con personas de diferentes niveles de la organización, que permiten a los empleados obtener la cooperación que necesitan para lograr sus objetivos²²⁸.

Laschinger²²⁹ realizó un proceso de análisis en el que concluyó que estos postulados son conceptualmente consistentes con los cuidados de enfermería puesto que las enfermeras trabajan con sus pacientes para asegurarse que tienen la información necesaria, el apoyo y los recursos para promover una salud y el bienestar. La autora afirma que numerosas teorías de la enfermería son esencialmente modelos de empoderamiento, aunque pocos utilizan explícitamente este término. De igual forma destaca las críticas al modelo biomédico tradicional en la atención de enfermería, en el que las enfermeras, como expertas, dirigen el proceso de atención al paciente, con la expectativa de que los pacientes se ajusten a lo prescrito. El modelo de empoderamiento tiene una perspectiva opuesta y favorece el enfoque de asociación para el cuidado, como aquel que tiene el potencial de empoderar a los pacientes y mejorar la independencia a través de la participación activa en su propio cuidado. Los pacientes colaboran para identificar la información, los recursos y el apoyo necesarios que requieren para optimizar su salud. Además, las enfermeras trabajan con los pacientes para explorar oportunidades para aprender y crecer como individuos, ampliando así su repertorio de recursos en función de los comportamientos y las habilidades para el cuidado de la salud²²⁹.

La teoría propuesta por Laschinger y las interrelaciones entre los procesos de atención de enfermería y resultados de los pacientes se presentan en la figura 12.

Figura 12. Modelo teórico del empoderamiento enfermera/paciente



Nota. Fuente: Laschinger HK, Gilbert S, Smith LM, Leslie K. Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *J Nurs Manag.* 2010 Jan;18(1):4-13.

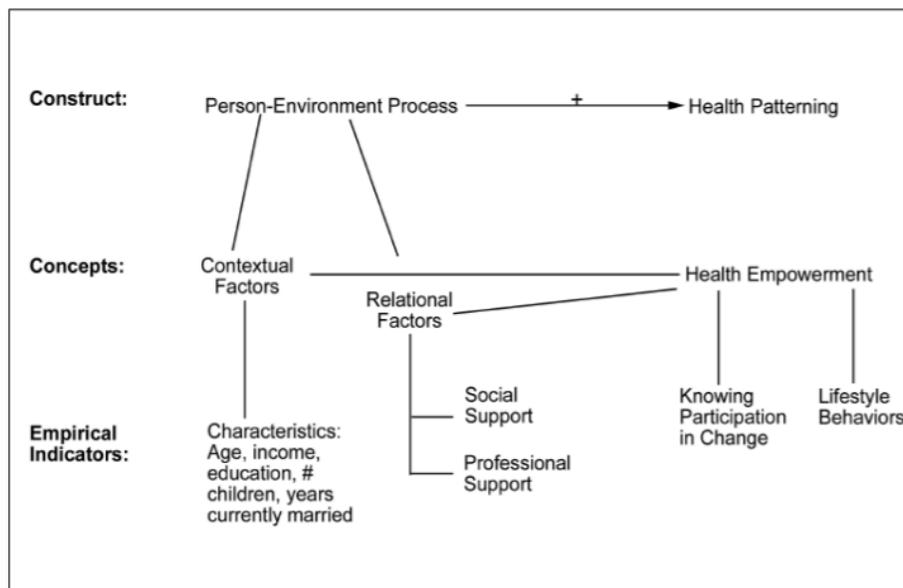
El modelo presenta una perspectiva de gran interés para su aplicación en la práctica y la investigación en enfermería, sin embargo, en la revisión de literatura no se encontraron reportes acerca de su desarrollo o aplicación empírica, que resulten cercanos a la experiencia de las madres de niños prematuros y al cuidado en el hogar como fenómeno de interés para el presente estudio.

10.1.9 Teoría del empoderamiento de la salud

En la perspectiva de empoderamiento de las personas, también se encuentra la teoría del empoderamiento de la salud, descrita por Crawford Shearer²³⁰, quien además en conjunto con Reed reformuló el concepto de empoderamiento desde la perspectiva Rogeriana²¹⁶.

Esta teoría surge de un estudio inicial de los factores contextuales y relacionales de empoderamiento de las mujeres, particularmente de las madres, quienes desempeñan un papel fundamental en la salud familiar²³¹. Este trabajo llevó a la autora a una comprensión más clara de los factores que se relacionan con el empoderamiento desde una perspectiva teórica de enfermería y encontró que involucra el apoyo social, que sirve para reforzar el sentido de elección personal en las decisiones de la atención en salud. El empoderamiento de la salud es la creencia en la capacidad para participar conscientemente en la salud y en las decisiones que tienen que ver con el cuidado de la salud. En la figura 13 se identifican los factores que la autora propone en el marco teórico del empoderamiento.

Figura 13. Modelo teórico del empoderamiento para la salud



Nota. Fuente: Crawford Shearer NB. Relationships of contextual and relational factors to health empowerment in women. *Res Theory Nurs Pract.* 2004 Winter;18(4):357-70.

El constructo persona-entorno, se refiere a un proceso mutuo en evolución, unitario y en constante cambio del ser humano y el medio ambiente; se basa en el principio de integralidad de Rogers en relación con el proceso mutuo de los seres humanos y su entorno. Este constructo está relacionado con los *factores contextuales* y *factores relacionales*. Los factores contextuales se definen como características personales como

el nivel educativo, el estado civil y el número de hijos, lo que proporciona un perfil de la mujer. Los factores relacionales se definen en términos de interacción constante, apoyo y cambio mutuo entre la mujer y los demás ²³⁰.

El constructo *patrón de salud* hace referencia a un proceso dinámico que mejora el poder y otras vías para actualizar el potencial humano de cambio y para promover el bienestar. Se presenta el empoderamiento para la salud como un indicador del patrón de salud, como la creencia transformadora de la persona en su capacidad para participar conscientemente en las decisiones que tienen que ver con su salud y con la atención que recibe²³⁰.

Para la definición del modelo teórico de empoderamiento para la salud, la autora hace referencia a autores como Rappaport²¹¹, quien sugirió que el proceso de empoderamiento difiere para los individuos debido a los factores contextuales y relacionales. Además, considera que las mujeres necesitan la oportunidad de definir el empoderamiento dentro del contexto de su experiencia personal. Por lo tanto, las influencias contextuales y relacionales pueden remodelar continuamente el mundo para las mujeres, proporcionando nuevos significados y relaciones que explican el empoderamiento de la salud²³⁰. Estos aspectos cobran una especial relevancia en condiciones particulares como, por ejemplo, el nacimiento y el cuidado de un hijo prematuro, por lo que este modelo teórico es cercano a su realidad y es consistente con los resultados de la primera fase del presente estudio.

La teoría del empoderamiento de la salud asume al ser humano de forma integral con su entorno en la vida diaria y en su experiencia de salud; caracterizado por patrones de auto organización, diversidad y cambio innovador, además reconoce los valores y puntos de vista individuales sobre la salud. La teoría identifica que el empoderamiento emerge de una síntesis de recursos personales y recursos socio-contextuales²³⁰⁻²³².

Los recursos personales reflejan características únicas de las personas y los recursos social-contextuales incluyen el apoyo de las redes sociales y de los servicios sociales. Desde esta perspectiva se reafirma que el empoderamiento es un proceso de salud dinámico, que enfatiza en la posibilidad de participar intencionalmente en un proceso de cambiarse uno mismo y a su entorno, reconocer patrones y comprometerse con los recursos para el bienestar. El empoderamiento facilita la participación consciente en las decisiones del proceso de atención en salud²³⁰⁻²³².

La teoría del empoderamiento se apoya en cuatro principios²³⁰⁻²³²: 1) el empoderamiento es poder que es inherente al individuo y es continuo, 2) el empoderamiento es un proceso relacional, expresivo de la reciprocidad entre la persona y el entorno, 3) el empoderamiento es un proceso de cambio que es continuamente innovador y 4) el empoderamiento expresa un patrón de bienestar de la salud humana.

El origen de esta teoría, su cercanía con los resultados del estudio cualitativo y con la literatura revisada, ratifican la conveniencia de su aplicación para guiar la intervención y obtener los resultados propuestos. De acuerdo con la teoría, el empoderamiento para la salud es un proceso relacional que surge del reconocimiento de la persona, de sus propios recursos personales y del contexto social. Este principio guarda coherencia con las vivencias de los participantes en el estudio cualitativo y se constituye como el aspecto central de la intervención ACUNE.

10.2 El empoderamiento de los padres de niños prematuros desde la perspectiva empírica

Un aspecto de gran importancia dentro del diseño de intervenciones de enfermería es la revisión de la evidencia empírica frente al tema de interés. En esta fase de diseño y en consecuencia con la integración de los resultados de la fase cualitativa se realizó una revisión de literatura relacionada con intervenciones de enfermería orientadas a padres de niños prematuros con enfoque de empoderamiento, con la intención de integrar la evidencia al enfoque teórico y experiencial en el diseño de la intervención.

En la problematización inicial del estudio, se realizó una revisión y un análisis general de las intervenciones orientadas a fortalecer la competencia de los padres para el cuidado del hijo prematuro, en la que se encontraron y describieron intervenciones con enfoques diversos orientadas al fortalecimiento de los conocimientos y las habilidades de los padres, como un aspecto común.

Es de gran relevancia en este sentido, hacer referencia al estudio realizado Puthuserry et al.²³⁴, quienes evaluaron y sintetizaron la evidencia de las revisiones sistemáticas de literatura relacionadas con la efectividad de las intervenciones orientadas a los padres de recién nacidos y encontró a partir de 11 revisiones, un total de 343 estudios primarios cuantitativos, una considerable heterogeneidad en la estructura y los resultados específicos maternos, paternos e infantiles. Entre todas las intervenciones, el cuidado canguro mostró ser la intervención más frecuente con un impacto positivo en los resultados (n = 19), seguido del programa de transacción madre-infante (n = 14), programa de transacción madre-lactante modificada (n = 6), programa de desarrollo y salud infantil (n = 5) y el programa creando oportunidades para el empoderamiento de los padres COPE (n = 5). Este estudio ubica las intervenciones con enfoque de empoderamiento cómo una de las más relevantes dentro de la literatura.

Es así, como se realizó una búsqueda de literatura para conocer las intervenciones con enfoque de empoderamiento, su estructura, marco teórico y principales variables de resultados, realizados de forma específica en contextos de cuidado neonatal con padres de niños prematuros.

Se realizó una búsqueda de literatura en PUBMED y LILACS utilizando como estrategia de búsqueda: [creating opportunities for parent empowerment] or

[empowerment] or [Parent Empowerment Program] AND [premature infant]. La búsqueda en español no arrojó resultados, en LILACS no se encontró ningún registro. En PUBMED La búsqueda inicial arrojó 26 resultados, se revisaron los resúmenes y se incluyeron artículos derivados de estudios experimentales y cuasi- experimentales, publicados en los últimos 20 años, con intervenciones de empoderamiento realizadas por enfermería. Finalmente se analizaron un total de 11 artículos en función del enfoque teórico de empoderamiento y las variables de resultado estudiadas. En el cuadro 2 se presenta una descripción resumida de los estudios.

Cuadro 2. Descripción resumida intervenciones con enfoque de empoderamiento dirigidas a padres de niños prematuros

Autores	Diseño del estudio	Intervención/ enfoque teórico	# total participan.	Principales resultados
Nieves H, et al. 2021 ²³⁵	Cuasi-experimental	COPE*	49 padres y madres	Se encontró menor estrés parental luego de la intervención ($p < 0,005$). No hubo diferencias en la depresión de los padres, ni en la duración de la estancia hospitalaria.
Askary Kachoosany R, et al. 2020 ²³⁶	ECA**	COPE	45 madres	Las madres del grupo de intervención tuvieron creencias más fuertes en su papel parental y más confianza en su capacidad para cuidar a sus hijos. ($p < 0,001$).
Chen YL, et al. 2019 ²³⁷	Cuasi-experimental	Se entregó a los padres del grupo de intervención la cartilla con información del contexto de la UCIN, nutrición, consejos para los padres de niños prematuros. Durante la hospitalización se respondían dudas de los padres, se proporcionaron videos de su bebé indicando como bañarlo y realizar diversas actividades. Los padres participaron en los cuidados. Las actividades se distribuyeron en 7 sesiones , que se	82 padres	Los padres en el grupo de intervención tuvieron un estrés menor ($p = 0,001$), un mayor vínculo al momento del alta ($p = 0,01$) y brindaron un mejor apoyo a la madre en la crianza de los hijos ($p = 0,014$).

		desarrollaron dentro de las visitas de los padres. No describió un enfoque teórico particular.		
Villamizar B, et al. 2018 ¹⁹¹	ECA	COPE	66 madres	Las puntuaciones del nivel de estrés general mostraron una disminución significativa ($p < 0,01$) a favor de la intervención.
Peyrovi H, et al. 2016 ³⁹	Cuasi-experimental	3 sesiones cara a cara y a pie de cuna con el hijo: Sesión 1: día 1 a 2 del ingreso. Entorno físico de la UCIN y generalidades de la prematuridad. Sesión 2: cuatro días después de la sesión 1. Como mejorar la interacción con el bebé y cuidados del prematuro. Sesión 3: 1 a 3 días antes del alta. El papel de las madres en la transición. El proceso se acompañó con un folleto. No se describe un enfoque teórico, el empoderamiento se entiende desde las posibilidades de una participación más activa y consiente de las madres.	80 madres	Las madres percibieron estar mejor preparadas para el alta en el grupo de intervención ($p < 0$). Además, hubo una diferencia en la disposición emocional de las madres ($p = 0,003$).
Mohammadost F, et al. 2015 ²³⁸	Cuasi-experimental	Igual intervención del estudio de Peyrovi H. et al. Artículo derivado del mismo estudio.	80 madres	La media del aumento de peso diario en los niños del grupo de intervención fue significativamente mayor ($p = 0,003$). La duración media de la hospitalización fue menor en los niños del grupo de intervención (15,45 días) respecto a la de los niños del grupo control (20,95 días) ($p = 0,003$).
Gonya J, et al. 2014 ²³⁹	Cuasi-experimental	COPE	303 incluyen padres y madres	Los neonatos cuyos padres recibieron la intervención tuvieron una estancia hospitalaria menor ($127,1 \pm 55,8$ días frente al control 139,6

				± 61,9 días, p <0,05) y tasas de reingreso más bajas (23,9% frente al control 13,2%, p = 0,05).
Mianaei SJ, et al. 2014 ²⁴⁰	ECA	COPE	90 madres	Las madres en el grupo de intervención informaron menos ansiedad y estrés en la UCIN (p <0,001). Además, informaron más confianza en el cuidado de sus bebés (p <0,001).
Borimnejad L, et al. 2013 ²⁴¹	Cuasi-experimental	COPE	140 madres	Diferencia estadísticamente significativa entre las puntuaciones medias de estrés de las madres antes y después de la intervención en el grupo de intervención [123,00 (97,24) frente a 75,00 (7,16); P <0,01].
Oswalt KL, et al. 2013 ²⁴²	ECA	COPE	253 madres	La participación en el programa COPE tuvieron niveles más bajos de ansiedad de las madres después de la intervención (P<0,005).
Melnyk B, et al. 2006 ¹⁸⁸	ECA	COPE	260 familias	Los niños del grupo de intervención tuvieron una estadía en UCIN 3,8 días más corta y una estadía hospitalaria total 3,9 días más corta que los niños del grupo control. Las madres del grupo control tuvieron menos niveles de estrés, ansiedad, depresión

* Programa Creando Oportunidades para el Empoderamiento de los Padres

** Ensayo Clínico Controlado

10.2.1 La estructura y marco teórico de las intervenciones con enfoque de empoderamiento en la evidencia empírica

Los artículos revisados indican que el enfoque de empoderamiento en padres de niños prematuros, ha sido abordado principalmente desde el programa COPE; 8 de los 11 artículos revisados contemplaron este programa que fue descrito por Melnyk y Alpert-Gillis¹⁸⁴, por primera vez en 1998. Esta intervención está basada en la teoría de la autorregulación; la teoría del control y la hipótesis del contagio emocional²¹⁰. Bajo este marco teórico que tiene relación con el concepto de empoderamiento desde la psicología, diseñaron una intervención cuyos efectos sobre la adaptación del niño no son directos, sino que ocurren a través de sus asociaciones con variables parentales, promoviendo creencias positivas en las habilidades de los padres, reduciendo la ansiedad que rodea

la estancia hospitalaria y mejorando las conductas positivas de apoyo parentales durante la hospitalización.

El programa incluye cuatro fases, la primera se lleva a cabo 2- 4 días después del ingreso a la UCIN y tiene como propósito que los padres puedan ayudar al bebé prematuro a crecer y desarrollarse. La fase dos se ejecuta a los 4 - 8 días después del ingreso, esta fase se centra en que la madre se ayude a sí misma y a su bebé los primeros días en UCIN, la fase tres se realiza de 1-7 días antes del alta de la unidad neonatal y se orienta a la preparación para volver a casa juntos. La fase cuatro, se desarrolla de 1-2 semanas después del alta y tiene que ver con la adaptación a la vida en casa con el bebé^{185,186}. La intervención está acompañada por material escrito y un CD de audio para las madres.

El programa COPE ha demostrado ser costo efectivo¹⁹⁰ lo que, desde la evidencia, soporta la conveniencia de desarrollar intervenciones que consideren el enfoque de empoderamiento. Las variables de respuesta en relación a los niños indican los beneficios en términos del tiempo de hospitalización, pero de forma clara la efectividad está relacionada con los padres en función del estrés, la confianza para el cuidado, la participación y la salud mental, aspectos que inciden de forma indirecta en el bienestar de los niños.

Tres de los artículos revisados incluyeron intervenciones de empoderamiento, describen su estructura, pero no se hace explícita la perspectiva teórica que la soporta. Es de anotar que las intervenciones descritas tienen como mínimo 3 sesiones cara a cara, con espacios para preguntas y respuestas particulares para la situación de cada madre. También se destaca que todas las intervenciones incluyeron material escrito, por medio de una cartilla o folleto relacionado con la intervención. Los videos también se constituyen como un importante material de apoyo en los 8 artículos que incluyeron la intervención COPE.

10.2.2 Variables de resultado de las intervenciones con enfoque de empoderamiento dirigidas a padres de niños prematuros

Uno de los aspectos de interés del análisis de la evidencia empírica es definir las variables sobre las cuales existe evidencia acerca de la efectividad de las intervenciones con enfoque de empoderamiento en esta población en particular.

Las intervenciones revisadas dan cuenta de que las variables de resultado han sido principalmente medidas en los padres, en quienes el resultado más relevante ha sido la disminución del estrés. De los 11 estudios revisados 6 midieron el estrés como variable de respuesta^{188,191, 235,237,240}. También ha demostrado disminuir la ansiedad, aumentar la confianza para el cuidado y el vínculo parental. Todas estas variables han sido descritas como factores que pueden incidir en la capacidad de cuidado de los hijos prematuros. El estudio de Peyrovi, et al³⁹, midió como variable de respuesta principal la preparación para

el alta de los padres de niños prematuros, la cual tiene relación directa con la competencia de los padres para el cuidado del hijo prematuro, que es la variable de respuesta principal de la intervención ACUNE. Este aspecto reitera tal como se ha indicado que la competencia para el cuidado en el hogar de los hijos prematuros es un indicador empírico del concepto preparación para el alta y empoderamiento para el cuidado. Dentro de las variables de resultado también se identificaron variables relacionadas con la salud de los niños. De los 11 estudios, 3 contemplaron este tipo de variables de respuesta siendo la más común el tiempo de hospitalización, diferenciado en el tiempo en cuidados intensivos y tiempo total de estancia hospitalaria. Otras variables de interés fueron la ganancia de peso y los reingresos hospitalarios. Estos resultados confirman la conveniencia de medir variables de respuesta relacionadas con la salud y el bienestar de los niños, lo cual se contempla en el presente estudio.

10.3 Descripción de la intervención ACUNE: Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado

Uno de los resultados de la aplicación de los enfoques teórico, empírico y experiencial es marcar el punto inicial de la intervención, concretando la naturaleza las manifestaciones, los factores causales o determinantes, el nivel de gravedad y las consecuencias del problema, puesto que permiten definir el tipo y número de acciones necesarias para remediar, resolver o prevenir el problema que se presenta¹⁰⁴.

La problematización se ha venido presentando desde la revisión inicial de literatura del presente estudio, los hallazgos del estudio cualitativo complementaron y orientaron nuevas rutas para revisión empírica y teórica y llevaron a concretar el aspecto del problema a intervenir. La intervención se ubica en la preparación para el alta de la unidad neonatal y dentro de este proceso el aspecto central es el empoderamiento de los padres como un elemento que facilita el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar.

10.3.1 Comprensión del problema

Durante el trabajo se han venido aportando elementos que permiten darle fuerza a la comprensión de problema a intervenir y para efectos de la descripción de la intervención en el presente apartando se concretan los elementos que definen la intervención ACUNE.

Un bajo nivel en la competencia para el cuidado del hijo prematuro, entendido como un concepto complejo y multidimensional, puede tener consecuencias negativas en la salud y el bienestar de los niños prematuros, de ahí la importancia de fortalecer los procesos de preparación para el alta desde las posibilidades del empoderamiento para la salud.

La naturaleza del problema refleja el dominio de la salud en el que tiene lugar el problema, estos dominios pueden ser: biofisiológico, físico, cognitivo, psicológico,

conductual y social¹⁰⁴. El problema definido como una baja competencia para el cuidado del hijo prematuro en el hogar, se ubica en los dominios cognitivo, conductual y social.

Además de la naturaleza es necesario definir, las manifestaciones del problema, entendido como los cambios que reflejan el problema. Una baja competencia para el cuidado puede expresarse en un bajo nivel de conocimientos y habilidades, un bajo nivel de confianza para el cuidado, miedo, estrés y ansiedad.

Por otra parte, los factores causales o determinantes de un problema son circunstancias o condiciones que contribuyen al mismo. Los factores pueden coexistir simultáneamente o interrelacionarse interactivamente para producir el problema¹⁰⁴. En el caso particular de la competencia para el cuidado del hijo prematuro, son factores determinantes, la baja participación en el proceso de preparación para el alta, la poca vinculación con el cuidado del hijo prematuro durante la estancia hospitalaria, poca información y acompañamiento del personal de salud, baja comprensión de la información brindada, el bajo empoderamiento para el cuidado, que se constituye como el elemento susceptible de intervenir y que incide de forma indirecta en los demás aspectos.

El nivel de gravedad se refiere a la intensidad con la que se experimenta el problema, para el caso de la competencia del cuidador es variable y en el presente estudio se operacionaliza mediante el nivel de competencia según el instrumento CUIDAR-Ma-pre como variable de respuesta proximal o primaria y la ganancia de peso del niño, reingresos, días de hospitalización, entre otras, como variables de respuesta distales o secundarias.

También deben ser consideradas las consecuencias del problema, que pueden ser falta de ganancia de peso, alteraciones en la alimentación, retrasos en los esquemas de vacunación, consultas tardías, enfermedad y reingreso del niño, estrés y ansiedad en los padres. En el cuadro 3 se sintetizan las principales características del problema a intervenir mediante la intervención ACUNE.

Cuadro 3. *Comprensión del problema a intervenir mediante la intervención ACUNE*

Naturaleza del problema	La competencia del cuidador es la capacidad, habilidad y preparación que tiene para ejercer la labor de cuidar en su sitio de vivienda. El empoderamiento es uno de los factores que incide en la competencia para el cuidado del hijo prematuro. A menor empoderamiento menor participación activa y consciente en el proceso de preparación para el alta y por ende menor nivel en la competencia para el cuidado en el hogar de los hijos prematuros. Este problema se ubica en los dominios cognitivo, conductual y social.
Manifestaciones	Bajo nivel de conocimientos y habilidades para el cuidado, baja seguridad y confianza, altos niveles de estrés y ansiedad, alteraciones en la salud y el bienestar del hijo prematuro.

Factores causales o determinantes	La baja participación en el proceso de preparación para el alta, poca vinculación con el cuidado del hijo prematuro durante la estancia hospitalaria, falta de empoderamiento para el cuidado, poca información y acompañamiento del personal de salud, baja comprensión de la información brindada, poco apoyo familiar y social para el cuidado.
Nivel de gravedad del problema	Es variable y en el presente estudio se operacionaliza mediante el nivel de competencia según el instrumento CUIDAR adaptado para padres de niños prematuros, versión CUIDAR MaPre.
Consecuencias del problema	Falta de ganancia de peso, alteraciones en la alimentación, retrasos en los esquemas de vacunación, consultas tardías, enfermedad y reingreso del niño, estrés y ansiedad en los padres, dificultades en el proceso de transición al hogar.

Nota. Fuente: Adaptado de Sidani S, Jo Braden C. Design, Evaluation, and Translation of Nursing Interventions. Wiley-Blackwell. Oxford UK. 2011

10.3.2 Características de la intervención ACUNE

En el diseño de las intervenciones de enfermería se deben definir tres características básicas, que según Sidani y Braden¹⁰⁴ son un objetivo general, el tipo de acciones a realizar y el nivel de complejidad.

10.3.2.1 El objetivo se refiere a la dirección general de las acciones que constituyen la intervención en relación con el problema. Las intervenciones pueden diseñarse para prevenir o gestionar problemas¹⁰⁴. La intervención ACUNE, está orientada hacia la prevención del problema, puesto que busca mejorar y fortalecer la competencia para el cuidado del hijo prematuro a través del empoderamiento.

10.3.2.2. El tipo de acciones tienen que ver con su naturaleza, es decir, los dominios de la salud a los que apuntan. Por tanto, las intervenciones pueden ser físicas, conductuales, psicológicas, cognitivas o sociales. La intervención ACUNE involucra acciones cognitivas, conductuales y sociales.

10.3.2.3 El nivel de complejidad refleja el número de componentes y acciones respectivas dentro de cada uno de esos componentes. Las intervenciones con alto nivel de complejidad involucran múltiples componentes y sus respectivas acciones, dirigidas a diferentes aspectos o determinantes del mismo problema; bajo esta perspectiva la intervención ACUNE es una intervención compleja.

10.3.3 Especificación de la intervención ACUNE

La aplicación del enfoque teórico, empírico y experiencial para el diseño de la intervención ACUNE, permitió establecer las estrategias específicas para abordar el problema, el modo de entrega y la dosis para administrarlos. Los ingredientes activos de la intervención están orientados por la teoría del empoderamiento para la salud de Crawford Shearer²³⁰, consideran los resultados del estudio cualitativo y la evidencia empírica en torno al tema.

La información de la intervención se organiza en función de los objetivos, los componentes, las actividades, el modo de administración y la dosis.

10.3.3.1 Objetivo: Fortalecer la competencia de las madres de niños prematuros para el cuidado de sus hijos en el hogar mediante una intervención de empoderamiento durante la preparación para el alta de la unidad neonatal.

10.3.3.2 Componentes: Un componente es un conjunto de acciones interrelacionadas que están dirigidas a abordar un aspecto particular del problema y a alcanzar un objetivo común. En la intervención de enfermería ACUNE se contemplan tres componentes: cognitivo, social y comportamental.

En el cuadro 4 se definen los componentes de la intervención ACUNE y se relacionan con los elementos que los soportan desde la teoría, la evidencia empírica y los resultados de la fase cualitativa, en donde se puede observar la integración del diseño de método mixto.

Cuadro 4. *Componentes de la intervención ACUNE y su relación con la perspectiva teórica, empírica y experiencial.*

Componente cognitivo		
Meta inmediata: Fortalecer los recursos personales para el empoderamiento de la salud		
<p>Tiene que ver con los conocimientos y habilidades que las madres deben adquirir para el cuidado de sus hijos prematuros y que se constituyen en un recurso personal para el empoderamiento dentro del enfoque teórico. Este componente incluye estrategias orientadas a que las madres adquieran y fortalezcan conocimientos acerca de la prematuridad, causas e implicaciones para los niños. Incluye la comprensión de la expresión de la prematuridad en sus propios hijos. De igual forma contempla información acerca del contexto de la UCIN y el proceso de atención y cuidado de sus hijos en este espacio.</p> <p>El componente cognitivo también tiene que ver con los conocimientos acerca de los cuidados de un hijo prematuro, como el contacto piel a piel mediante el método canguro, la alimentación, el fortalecimiento de la succión, los cuidados respiratorios y los cuidados según las necesidades de sus hijos. El componente cognitivo incluye conocimientos acerca del proceso de alta, la transición al hogar y el seguimiento.</p> <p>Dentro de la intervención el componente cognitivo es un componente básico fijo, que lleva a la madre a la valoración de los recursos personales, a la identificación de la necesidad de información adicional y de mayores oportunidades participación en el cuidado de su hijo para fortalecer los conocimientos y las habilidades para el cuidado.</p>		
Perspectiva teórica	Perspectiva empírica	Perspectiva experiencial Resultados estudio cualitativo
Desde el punto de vista teórico este componente tiene que ver con el reconocimiento de los recursos personales para el empoderamiento.	Las intervenciones revisadas consideraron los conocimientos relacionados con las particularidades del cuidado de los hijos prematuros ²³⁵⁻²⁴² .	La categoría "afrentando el parto prematuro" da cuenta de que los padres enfrentan una realidad desconocida e inesperada. Desde su experiencia indicaron la necesidad de ser acompañados e

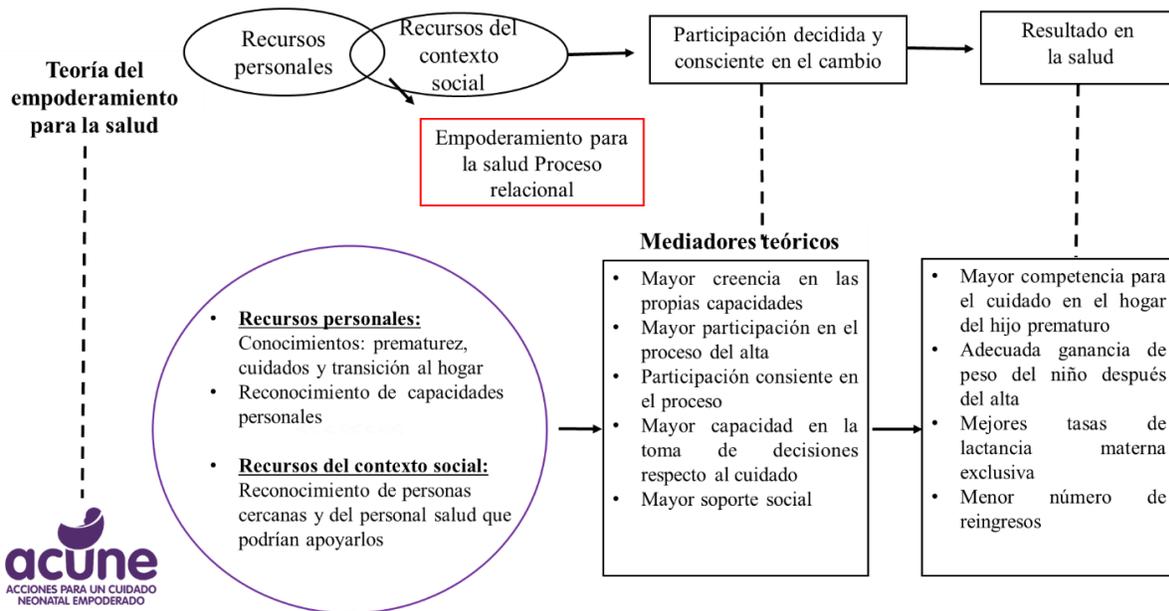
<p>El conocimiento es un recurso empoderador, porque permite a las madres potencializar sus capacidades individuales y participar de forma consciente en el proceso de preparación para el alta^{230,231}. Se reconoce el constructo persona-entorno en un proceso mutuo en evolución, y en constante cambio del ser humano y el medio ambiente. Es así, como este componente que implica el reconocimiento de los recursos personales, se articula con el componente relacionado con el reconocimiento de los recursos del contexto social, tal como lo propone la teoría del empoderamiento para la salud²³⁰.</p>	<p>Este aspecto reitera el papel central de los conocimientos dentro de la competencia para el cuidado y el proceso de empoderamiento, porque favorece la participación y la toma de decisiones respecto al cuidado de los hijos. Los conocimientos acerca de la prematuridad y de aspectos relacionados con el ambiente de la UCIN han sido incluidas dentro de las intervenciones revisadas lo que reafirma su conveniencia dentro de la intervención ACUNE. También se identifica que la información temprana acerca de la prematuridad y el entorno de la unidad es conveniente.</p>	<p>informados para comprender y enfrentar la prematuridad de su hijo y la realidad de la UCIN. Solo en la medida en que los padres afrontan esa compleja realidad y en que se familiarizan con la “cotidianidad de la unidad neonatal” pueden empoderarse para el cuidado. Es así como desde la experiencia los padres reafirman la necesidad de conocer acerca de la prematuridad desde momentos iniciales de la hospitalización, para comprender la razón de los cuidados diferenciales, para favorecer la participación consciente en la preparación para el alta.</p>
<p>Componente social Meta inmediata: Favorecer el reconocimiento de los recursos sociales contextuales para el empoderamiento</p>		
<p>Incluye actividades que buscan facilitar el reconocimiento de redes de apoyo y de los servicios de atención en salud. Dentro de este componente se reconoce la importancia del apoyo social para las madres de niños prematuros por la complejidad de la experiencia y porque el hijo prematuro tiene altas demandas de cuidado. Dada la complejidad de la experiencia, las madres requieren apoyo de su pareja y de personas significativas, que va desde lo emocional, hasta la ayuda para el cuidado del niño prematuro. En muchos casos el apoyo también es de tipo económico, para los desplazamientos al hospital durante la hospitalización y el seguimiento después del alta. Se espera que las madres, reconozcan las posibilidades de apoyo y en este sentido puedan orientar a las personas acerca de la forma como ellas necesitan ser apoyadas, dadas las particularidades de las necesidades de sus hijos. Este componente también está orientado al reconocimiento por parte de la madre del apoyo que puede brindarle el personal de salud y particularmente el personal de enfermería, se motiva a las madres no solo a reconocer las posibilidades de apoyo sino también a recurrir a ellas, entendiendo en este proceso el empoderamiento como un proceso relacional. Dentro de la intervención el componente social es un componente fijo, frente al cual las madres realizan reflexiones personales para identificar los recursos del contexto social, para favorecer el cuidado de su hijo prematuro y las estrategias para aprovechar, activar y recibir el apoyo disponible.</p>		
<p>Perspectiva teórica</p>	<p>Perspectiva empírica</p>	<p>Perspectiva experiencial Resultados estudio cualitativo</p>
<p>Desde la teoría este componente se centra en los</p>	<p>El componente social se identificó en la intervención</p>	<p>En la categoría “cuidando en el hogar” los padres indicaron que</p>

<p>factores relacionales que se definen en términos de la interacción constante, el apoyo y el cambio mutuo entre la mujer y los demás²³⁰. Se basa en la comprensión del empoderamiento para la salud como un proceso relacional que surge del reconocimiento los recursos personales y los recursos del contexto social²³⁰. Dentro de la perspectiva teórica de enfermería se describe que el apoyo social es un factor que se relaciona con el empoderamiento de las madres^{230,231}. Adicionalmente el constructo de la competencia del cuidador en el hogar⁵⁹, incluye el soporte social como una de sus dimensiones, reafirmando la relación entre empoderamiento, apoyo social y competencia para el cuidado en el hogar</p>	<p>COPE. El apoyo social ha sido descrito como un aspecto importante para los padres de niños prematuros¹⁶². Reconociendo la importancia del apoyo social desde la teoría del empoderamiento y en la experiencia de los padres, se incluye en el componente social y se reitera en la evidencia la importancia de considerarlo y abordarlo como un factor que facilita la obtención de mejores resultados en las madres y en sus hijos prematuros.</p>	<p>después del alta, viven una experiencia compleja al enfrentarse al cuidado de sus hijos en un contexto de transición, que supone grandes ajustes y en el que, el apoyo social se constituye como un importante recurso. Este apoyo proviene de la pareja o de personas significativas de su familia. Sin embargo, refieren que en algunos casos no siempre es una ayuda efectiva, porque tienen miedo de involucrarse con el cuidado o son los mismos padres quienes por temor no permiten que nadie les ayude. Otra mirada de gran importancia frente al apoyo recibido tiene que ver con el personal de salud, particularmente con el personal de enfermería.</p>
<p>Componente conductual</p> <p>Meta inmediata: promover la participación consciente en el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro en el hogar.</p>		
<p>Este componente incluye estrategias orientadas a que las madres adquieran comportamientos que favorezcan una participación más activa en el proceso de preparación para el cuidado de sus hijos. Se motiva a las madres a identificar dudas a realizar preguntas cuando las tengan, a valorar sus habilidades y a establecer si existen cuidados o situaciones que les generen temor o dificultad, para decidir cuál es la mejor manera de superarlos con el apoyo del personal de enfermería. Se espera que las madres tomen decisiones acerca de cómo organizar su entorno y su hogar para dar los cuidados que requiere su hijo una vez sean dados de alta.</p> <p>En este componente se promueve el reconocimiento de las fortalezas y capacidades para asumir situaciones complejas, para concretar en acciones sus reflexiones personales. Las madres reconocerán fortalezas e identificarán los aspectos en los que necesitan ampliar información e incrementar las habilidades de cuidado. Cada uno de los participantes recibe los mismos espacios de reflexión, autovaloración y espacios para resolver inquietudes, sin embargo, las necesidades y fortalezas detectadas serán variables. Este componente esta además directamente relacionado con el desarrollo de la habilidad para el cuidado, supone la vinculación con el cuidado directo, que la madre concrete el conocimiento en el cuidado y en una participación decidida en el proceso de preparación para el alta.</p>		

Perspectiva teórica	Perspectiva empírica	Perspectiva experiencial Resultados estudio cualitativo
<p>El empoderamiento para la salud es la creencia en la capacidad para participar conscientemente en las decisiones que tienen que ver con el cuidado de la salud. Es un proceso relacional en el que las personas reconocen su capacidad para participar intencionalmente en la consecución de objetivos^{230,231}.</p> <p>El empoderamiento implica una participación activa de las madres en el proceso de preparación para el alta, no solo como receptores de información, se busca que identifiquen sus propias necesidades de preparación y en medio de la relación establecida durante el cuidado, puedan solicitar oportunidades de práctica, realizar preguntas y en definitiva empoderarse de su propio proceso en el desarrollo de la competencia para el cuidado.</p>	<p>Todos los estudios con enfoque de empoderamiento revisados²³⁵⁻²⁴² incluyeron aspectos que promovían las reflexiones personales para promover la interacción con el hijo para favorecer el cuidado. También incluyeron espacios para preguntas y respuestas, dando así la oportunidad de identificar las inquietudes y las fortalezas individuales.</p> <p>El estudio que reportaba una intervención de empoderamiento encaminada a fortalecer la capacidad de las madres³⁹, consideró espacios para preguntas y para fortalecer las capacidades de cuidado, este aspecto es de gran importancia dentro del proyecto ACUNE, puesto que el empoderamiento implica que las personas concreten en acciones las reflexiones y reconocimiento de sus recursos para la competencia del cuidado de un hijo prematuro.</p>	<p>El empoderamiento de acuerdo con la experiencia de los padres, se ve favorecido por la información y el acompañamiento de personal de salud, la posibilidad de ver las demostraciones de cuidado, la apertura del personal para responder a sus preguntas y la participación en el cuidado directo de sus hijos en la unidad con el apoyo del personal de salud, siendo este último un aspecto determinante en el proceso. Estos elementos sugieren que los procesos de preparación para el alta deben promover el empoderamiento en los padres para alcanzar mejores resultados y deben permitirles participar según sus propias demandas y necesidades para fortalecer su capacidad de cuidado.</p>

En la figura 14 se representa gráficamente la intervención ACUNE y su articulación teórica con el modelo del empoderamiento para la salud.

Figura 14. Intervención ACUNE y su articulación con el modelo del empoderamiento para la salud



Nota. Adaptado de: Crawford Shearer NB, Fleury JD, Belyea M. Randomized control trial of the Health Empowerment Intervention: feasibility and impact. Nurs Res. 2010 May-Jun;59(3):203-11

10.3.3.3 Actividades según componentes

Las actividades y estrategias definen la forma como se llegará al cumplimiento del objetivo propuesto, cabe anotar que en las estrategias se articulan para involucrar los diferentes componentes. En el cuadro 5, se presentan las estrategias de la intervención ACUNE.

Cuadro 5. Estrategias y actividades de la intervención ACUNE según componentes

Componente	Estrategias y actividades
Cognitivo	<p align="center">Primera semana de hospitalización</p> <p>Invitación y motivación para participar en las sesiones. Concertación con la madre de oportunidades y espacios de encuentro</p> <p>Entrega de cartilla orientadora de la intervención: La cartilla es una herramienta informativa y a su vez es un elemento orientador de la intervención. Aborda contenido según componentes y además incluye espacios abiertos para expresar y registrar necesidades e inquietudes durante el proceso. La cartilla contó con la lectura y los aportes de 3 enfermeras clínicas que han participado en procesos de preparación para el alta durante al menos 5 años. Las enfermeras realizaron aportes menores al contenido educativo relacionado con los cuidados. La forma y presentación de la información fue valorada como adecuada de forma unánime. La cartilla ACUNE</p> <p>Desarrollo sesión 1. Reconociendo la prematuridad y el entorno de la UCIN: Se abordan contenidos relacionados con las definiciones en torno a la prematuridad, características de los niños prematuros y sus implicaciones. También se dan a conocer los aspectos más relevantes de la atención en la unidad neonatal, las</p>

	<p>dinámicas de la atención, los equipos y dispositivos más comunes y se reconocen las implicaciones de esta experiencia para los padres. Este se constituye como un componente fijo, pero en la sesión se abre el espacio para realizar preguntas en torno al tema o expresar sus emociones frente a la situación.</p> <p style="text-align: center;">Segunda/ tercera semana de hospitalización</p> <p>Desarrollo sesión 2. Reconociendo las particularidades del cuidado de un hijo prematuro: Se consideran temas relacionados con las necesidades de cuidados diferenciales de un niño prematuro. Se dan a conocer aspectos relacionados con el método canguro, las particularidades de la alimentación y estimulación de la succión, termorregulación, lavados nasales, oxigenoterapia, posicionamiento y confort, entre otros. Se cuenta con un simulador para demostraciones de los cuidados que se usa a necesidad.</p> <p>La intervención busca que las madres se familiaricen de forma temprana con los cuidados generales de su hijo y se involucren con mayor confianza con el cuidado cuando las condiciones de su hijo lo permitan. El conocimiento de estos cuidados se constituye como un recurso personal que favorece el empoderamiento y por lo tanto, propicia una participación más activa en el proceso de preparación para el cuidado. En la cartilla se incluye la información general frente a estos cuidados, se tienen espacios en blanco para tomar nota y se motivará a reconocer de forma escrita sus fortalezas y aspectos que pueden generar dudas o temor.</p> <p style="text-align: center;">Semana del alta</p> <p>Desarrollo sesión 3. Preparándose para ir a casa: Busca orientar acerca de lo que supone el proceso de alta y la transición al hogar. Incluye aspectos relacionados con el proceso de alta, la adaptación al nuevo entorno, los signos de alarma, como actuar en caso de situaciones de urgencia, carga física, ajustes en el hogar y el reconocimiento de las fuentes de apoyo social y profesional. También se da a conocer la dinámica del programa canguro y las metas esperadas respecto a la ganancia de peso de los hijos.</p> <p>La cartilla incluye un espacio para registrar las expectativas frente a esta nueva experiencia.</p>
Social	<p>Este componente incluye estrategias orientadas al reconocimiento de las fuentes de apoyo por parte de la familia y del personal de salud. La intervención se desarrolla por sesiones y es así como cada sesión incluye una actividad de reconocimiento de apoyo social</p> <p>Sesión 1: después de la entrega del contenido en relación con el reconocimiento de la prematurez y del entorno de la UCIN, se brinda información acerca de la importancia de recibir apoyo de personas significativas dada la complejidad de la experiencia. Se invita a la madre a reconocer las personas en su familia y entorno cercano que le proporcionan soporte y apoyo. Se motiva a las madres a expresar sus emociones y a compartir su conocimiento acerca de la prematurez para que las personas que puedan brindarle ayuda reconozcan las particularidades de la situación y de esta forma puedan dar una ayuda más cercana a la realidad de la madre.</p> <p>También se invita a las madres a expresarse de forma escrita y a escribir preguntas que surjan en el proceso de atención, para canalizarlas con el personal de salud de la unidad neonatal o con la enfermera de la intervención ACUNE, según</p>

	<p>corresponda. Se motiva a reconocer en el personal de salud un recurso de apoyo durante el proceso.</p> <p>Sesión 2: en esta sesión las madres reconocen los cuidados específicos relacionados con la prematuridad, es así como en relación con el componente social, identificarán la o las personas que podrían ayudarle en el cuidado directo de su hijo en el hogar, para empezar a compartirle la información y su experiencia respecto al cuidado. Se motiva a la madre a determinar la forma como espera ser ayudada y apoyada, identificando los cuidados en los que espera que las demás personas participen de acuerdo con sus posibilidades. De igual forma, se motiva a la madre a reconocer en el personal un recurso de ayuda y apoyo para lo cual se informa acerca del equipo interdisciplinario y las competencias del personal que atiende a su hijo.</p> <p>Sesión 3: Se reconoce el alta de forma cercana, por lo que se espera que la madre empiece a vincular a las personas de su entorno que la apoyarán en aspectos como la preparación del hogar, elementos para el cuidado necesarios en casa, gestión de recursos y organización para el traslado al hogar, entre otras. También se informa que el personal de salud seguirá siendo una fuente de apoyo esta vez en el programa canguro, para que sean conscientes de no harán la transición solas y que cuentan con un programa de seguimiento.</p> <p>Sesión de acompañamiento en el programa canguro: la enfermera que hace la entrega de la intervención recibe a cada madre el primer día en el programa canguro para favorecer la transición al nuevo entorno de cuidado y para ser un recurso de apoyo social para la madre en esta nueva experiencia. Presenta al nuevo personal, la ayuda en el reconocimiento del espacio físico y orienta acerca del proceso cotidiano de atención.</p>
Conductual	<p>En este componente se espera que las madres concreten en acciones las motivaciones; que la creencia en sus propias capacidades y el reconocimiento de los recursos del contexto social les permitan actuar de forma consciente en el desarrollo de la competencia para el cuidado en el hogar del hijo prematuro y tomar decisiones respecto a una participación activa en el proceso.</p> <p>Sesión 1: Al final de la primera sesión se invitará a las madres a reconocer sus capacidades y cualidades personales que le ayudarán en el proceso de hospitalización y en el cuidado de su hijo prematuro, en la cartilla existe un espacio para esta actividad.</p> <p>Sesión 2: Al final de esta sesión se invita a la madre a reconocer los aspectos positivos y los logros que ha identificado. En la cartilla existe un espacio para identificar estos aspectos según semanas y para describir su participación en el cuidado de su hijo. Ella misma llenará una lista de chequeo en la cartilla en la que podrá considerar cuales cuidados conoce, en cuales se siente confiada y cuales debe reforzar antes del egreso. Este es un aspecto central del empoderamiento. Se vincula a la madre con los cuidados directos y se le motiva a participar del cuidado y del proceso educativo en tanto le sea posible y las condiciones del su hijo lo permitan.</p> <p>Sesión 3: La madre realizará las preguntas y solicitará el apoyo que considera necesario para la transición al hogar para lo cual tendrá la lista de chequeo, la madre decidirá si solicita o no información u orientaciones adicionales y en cuales aspectos.</p>

10.3.4 Modo de administración

El modo de administración de la intervención se especifica en términos del medio, el enfoque y el formato según con Sidani y Braden¹⁰⁴. El medio es a través del cual se implementan las estrategias de intervención, pueden ser medios escritos y verbales. El enfoque representa la forma en que se da la intervención, puede ser estandarizado o personalizado y el formato tiene que ver con la técnica específica dentro del medio seleccionado para ofrecer la intervención entre las que se encuentran los folletos, videos o cartillas. En el cuadro 6 se presentan los aspectos relacionados con el modo de entrega de la intervención ACUNE.

Cuadro 6. *Modo de administración de la intervención ACUNE*

Medio	Enfoque	Formato
Verbal: Tres encuentros educativos	Estandarizado	Encuentro cara a cara en sesiones individuales. En la sesión 2 se incluye un componente de simulación para realizar demostraciones de cuidado, según las necesidades.
Escrito: Cartilla que incluye espacios abiertos para el registro.	Estandarizado/ personalizado	Cartilla que incluye espacios abiertos para que las madres registren experiencias y preguntas, capacidades y fortalezas. También incluye una lista de chequeo para que cada madre valore los conocimientos y habilidades de cuidado.
Verbal: Encuentros y conversaciones según requerimientos de la madre	Personalizado	Durante el proceso de hospitalización la madre podrá acudir a la enfermera que entrega la intervención para solicitar apoyo, educación u orientación según sus necesidades en el marco del empoderamiento, como un proceso relacional.
Verbal: sesión de acompañamiento en el primer día del plan canguro	Estandarizado	Encuentro cara a cara con la madre, favoreciendo el relacionamiento con el personal de salud del plan canguro y la familiarización con la nueva dinámica de atención para facilitar la transición.

10.3.3.4 Dosis

La cantidad, frecuencia y duración reflejan la exposición a la intervención. Se refiere a la cantidad con la que se va a dar la intervención, que a menudo se operacionaliza como el número de sesiones necesarias para entregar la intervención y la duración de cada sesión. Para el componente de la intervención dado en un medio escrito, la cantidad es el tiempo que tarda la madre en leer la información presentada. El número de sesiones y la duración de cada una se estimó teniendo en cuenta la evidencia empírica, la experiencia de las madres en la fase cualitativa y la viabilidad estimada considerando los recursos y las restricciones de ingreso a razón de la pandemia por COVID. En la revisión de literatura el número mínimo de sesiones fue de 3 y la duración de cada sesión fue mínimo de 20 minutos. Estos aspectos fueron considerados en la

definición de las dosis de la intervención ACUNE. En el cuadro 7 se presenta la dosis de la intervención.

Cuadro 7. *Dosis de la intervención ACUNE*

Cantidad	Frecuencia	Duración
3 sesiones	Sesión 1: Primera semana de hospitalización del hijo prematuro. Sesión 2: Segunda/tercera semana de hospitalización. Sesión 3: dentro de los 7 días previos al alta.	30-40 minutos cada sesión
1 cartilla	Trasversal a la intervención	15 minutos de lectura para cada componente y 5 minutos de registro por parte de cada madre
1 encuentro con la madre en el plan canguro	El primer día del programa canguro, para favorecer la transición y el relacionamiento con el personal del programa.	20 minutos

10.3.3.5 Operacionalización de la intervención

Para la descripción concreta de la intervención ACUNE se utilizó la guía para reporte de intervenciones TIDieR (Template for Intervention Description and Replication)²⁴³ya que orienta hacia una descripción detallada y completa, que facilita su ejecución al convertirse en un manual que posibilita su posterior replicación. Ver cuadro 8.

Cuadro 8. *Reporte de la intervención ACUNE según la guía TIDieR*

N° Ítem	Ítem
1. Nombre abreviado	ACUNE
2. Por que Fundamento o Marco teórico	La teoría del empoderamiento para la salud reconoce que emerge de una síntesis de recursos personales y recursos del contexto social. Es la creencia en la capacidad para participar conscientemente en el cambio y en las decisiones que tienen que ver con el cuidado de la salud, es inherente al individuo y es un proceso relacional, continuamente innovador. Se espera facilitar el empoderamiento en las madres de los niños prematuros, para aumentar su confianza y el reconocimiento de sus capacidades y recursos. A mayor empoderamiento la madre participará activamente y con una mayor conciencia en el proceso de preparación para el alta por lo que tendrá una mejor competencia para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar, lo que se traduce en un mayor bienestar para los niños y sus padres.

Qué	
3. Materiales	<p>Cartilla educativa: es una herramienta informativa y a su vez es un elemento orientador de la intervención. El contenido de la cartilla está distribuido en tres grandes bloques informativos que coinciden con los contenidos de las tres sesiones educativas: Reconociendo la prematuridad y el entorno de la unidad neonatal, identificando los cuidados de un hijo prematuro y preparándose para ir a casa.</p> <p>Cada sección de la cartilla va acompañada de espacios de registro para que las madres describan sus emociones, reflexiones, preguntas o necesidades. También incluye capsulas de motivación y reconocimiento de sus recursos personales y sociales, como elementos clave para el empoderamiento.</p> <p>El componente que tiene que ver con la transición incluye una lista de chequeo que la misma madre completará valorando sus conocimientos y habilidades para el cuidado y que la llevará a solicitar apoyo según su propia identificación de necesidades y recursos.</p> <p>Para que las madres tengan mayores oportunidades de acceso a la información relacionada con la intervención ACUNE y para que puedan interactuar con la enfermera del programa por otras vías se creó el perfil de Instagram: programa_acune.</p>
4. Procedimientos	<p>Sesiones educativas: coinciden con los tres grandes bloques informativos de la cartilla.</p> <p>Sesión 1: Reconociendo la prematuridad y el entorno de la UCIN</p> <p>Se abordan contenidos relacionados con las definiciones acerca de la prematuridad, características de los niños prematuros e implicaciones. También se dan a conocer los aspectos más relevantes de la atención en la unidad neonatal, las dinámicas de atención, los equipos y dispositivos más comunes.</p> <p>En la sesión se abre el espacio para que las madres realicen preguntas en torno al tema o expresen sus emociones y necesidades frente a la situación. Al finalizar la sesión se invita a las madres a expresarse de forma escrita y a escribir preguntas que surjan en el proceso de atención, para canalizarlas con el personal de salud de la unidad neonatal o con la enfermera de la intervención ACUNE. También se les invita a considerar las personas de su entorno cercano, que los apoyan para expresar sus sentimientos y compartir la información brindada.</p> <p>Sesión 2: Reconociendo las particularidades del cuidado de un hijo prematuro</p> <p>En esta sesión se consideran temas relacionados con las necesidades de cuidados diferenciales de un niño prematuro. Se dan a conocer aspectos relacionados con el método canguro, las particularidades de la alimentación y estimulación de la succión, termorregulación, lavados nasales, oxigenoterapia, posicionamiento y confort, entre otros. Además del componente informativo, se realizarán demostraciones con un simulador si es necesario. La intervención busca que las madres se familiaricen de forma temprana con los cuidados generales de su hijo y se involucren con mayor confianza con el cuidado en la unidad neonatal cuando las</p>

	<p>condiciones de su hijo lo permitan. El conocimiento de estos cuidados se constituye como un recurso personal que favorece el empoderamiento y que propicia una participación más activa y consciente en el proceso de preparación para el cuidado. En la cartilla incluye información general frente a estos cuidados, los padres tendrán espacios en blanco para tomar nota y se motivará a reconocer de forma escrita sus fortalezas, capacidades, logros y aspectos que pueden generar dudas o temor. También se explicará a las madres la forma en que otras personas pueden ayudarles y apoyarlos en el proceso, en este sentido se motiva a las madres a reconocer las fuentes de apoyo en la institución de salud y en su entorno cercano. Se motiva a compartir la información acerca del cuidado del hijo prematuro con las personas que participarán del cuidado de su hijo en el hogar.</p> <p>Sesión 3: Preparándose para ir a casa</p> <p>Esta sesión busca orientar a las madres acerca de lo que supone el proceso de alta y la transición al hogar. Incluye aspectos relacionados con el proceso de alta, la adaptación al nuevo entorno, los signos de alarma, como actuar en caso de situaciones de urgencia, carga física, entre otras, así como el reconocimiento de las fuentes de apoyo personal y profesional. También se da a conocer la dinámica del programa canguro y las metas esperadas respecto a la ganancia de peso de los hijos.</p> <p>En la cartilla se incluyen de igual forma, aspectos relacionados con este tema y se deja un espacio para que los padres registren sus expectativas, emociones e inquietudes frente a esta nueva experiencia.</p> <p>Sesión de acompañamiento el día del ingreso al programa canguro para favorecer la transición. Después del alta, al ser un espacio de cuidado diferente las madres se encuentran con una nueva dinámica y un nuevo personal de salud. En esta actividad se recibe a la madre el primer día del programa, se presenta al nuevo personal y se refuerza la información que la madre considere necesaria.</p>
<p>5. Quien realiza la intervención</p>	<p>Enfermera, especialista en enfermería neonatal, magister en epidemiología, estudiante de doctorado en enfermería, con experiencia en el área de cuidado neonatal, en investigación y con conocimiento teórico disciplinar en torno al empoderamiento. La investigadora como única intervencionista, limita la variabilidad en la entrega y favorece la fidelidad operativa de la intervención ACUNE dentro del estudio piloto.</p>
<p>6. Cómo Modo de entrega</p>	<p>Sesiones presenciales individuales (por razones que obedecen al contexto de la pandemia por COVID) cara a cara, con una duración aproximada de 30 a 40 minutos, en cada sesión.</p>
<p>7. Donde</p>	<p>Las sesiones formales se realizan en una unidad neonatal de una institución de salud de carácter público, en un espacio tranquilo que facilite la interacción, en momentos concertados con los padres, que no interfieran con los procesos de atención y comunicación con el personal de salud de la unidad neonatal.</p>
<p>8. Cuando y cuanto</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sesión 1: Primera semana de hospitalización del hijo prematuro: • Sesión 2: Segunda a tercera semana de hospitalización (después de la primera sesión y antes de la tercera). • Sesión 3: Dentro de los 2 días previos al alta

	<p>Acompañamiento para favorecer la transición: el primer día de asistencia al programa canguro con su hijo después del alta.</p> <p>Personalización: la intervención es estandarizada, sin embargo, se reconoce que se atenderán y registrarán todas las solicitudes de información o acompañamiento según los intereses de las madres.</p>
<p>9. Adaptaciones</p> <p>Personalización</p>	<p>Se realiza motivaciones y reflexiones en torno a las capacidades y fortalezas, a la búsqueda de apoyo e información de acuerdo a sus necesidades. Las madres valorarán sus logros y se ampliará la información o se generarán espacios para el desarrollo de habilidades según las solicitudes de las madres, lo cual es variable y depende de los intereses e inquietudes de cada una.</p>
10. Modificaciones	<p>Se informa en el análisis de los resultados del estudio piloto</p>
11. Que tan bien	<p>Se evalúa el cumplimiento o la fidelidad de la entrega de la intervención con una lista de chequeo al final de cada sesión, además se cuenta con el manual de la intervención que la enfermera debe seguir durante cada sesión y que incluye el guion y el contenido que debe ofrecer en cada una de ellas</p> <p>La guía de la intervención y las listas de chequeo de cada una de las sesiones para favorecer y evaluar la fidelidad de la entrega se encuentra en el archivo del trabajo.</p>

10.4 Descripción de la intervención habitual

Dado que la competencia para el cuidado en el hogar del hijo prematuro es un criterio de alta de la Unidad Neonatal, el comparador de la intervención ACUNE es la preparación habitual, que se brinda a las madres en la institución de salud donde se realizó el estudio.

Cabe anotar que las madres de ambos grupos recibieron la intervención habitual, pero las madres del grupo control recibieron de forma adicional los componentes del enfoque de empoderamiento de la intervención ACUNE. Esta situación obedece a dos razones; la primera es que la preparación habitual se da en espacios diversos, algunos de ellos son la sala de lactancia y a pie de cama según oportunidades y solicitudes de las madres por lo que no es posible, ni necesario excluir o alejar a las madres del grupo de intervención de estos contextos, además la institución de salud en su aprobación de la ejecución del estudio reiteró la importancia de considerar este aspecto. La segunda razón es que el enfoque de empoderamiento propicia una participación más activa y consciente en el desarrollo de la competencia para el cuidado del hijo prematuro, por lo que promueve la búsqueda de oportunidades y la resolución de inquietudes, para lo cual el personal de salud es un recurso social de apoyo.

La intervención habitual está a cargo de la enfermera del programa canguro de la institución, quien por razones operativas delega funciones al personal auxiliar en el proceso. Las auxiliares de enfermería desarrollan estas funciones en la sala de neonatos, en la sala de lactancia y en el área de perinatología. Este es un elemento diferenciador,

puesto que la intervención ACUNE está concebida como un modelo de práctica profesional, esta soportada en un marco teórico disciplinar y es entregada por el profesional de enfermería.

Las auxiliares que brindan la educación reciben entrenamiento por parte de la enfermera del programa canguro, no existe un manual de entrenamiento o un protocolo escrito acerca de todo el proceso. Existe un protocolo que incluye los contenidos de la educación que se brinda a las madres relacionado con higiene general, lavado nasal, alimentación, método canguro y signos de alarma. También incluye un contenido particular relacionado con el cuidado de los niños con oxígeno domiciliario.

Las auxiliares entregan los contenidos a las madres durante el proceso de hospitalización de sus hijos, sin que existe una estructura o secuencia descrita, aunque operativamente es claro que de forma cercana al alta las auxiliares realizan una verificación de las habilidades de las madres y enfatizan signos de alarma. También realizan unas sesiones educativas abiertas, en pequeños grupos, acerca del manejo de oxígeno en casa a la que deben asistir las madres cuyos hijos son dados de alta con oxígeno domiciliario. Se entrega a las madres un pequeño folleto con los principales aspectos relacionados con el cuidado

En la atención cotidiana las auxiliares que brindan la información y cuando las condiciones del niño lo permiten demuestran cómo realizar la higiene, el lavado nasal, el cambio de pañal, la alimentación con dedo jeringa y ayudan a la madre a canguriar a su hijo. También, apoyan los procesos de entrada de las madres al área de neonatos, supervisan el correcto lavado de manos, realizan notas y registros de enfermería, captan los bebés prematuros o de bajo peso al nacer nacidos en la institución y llenan el soporte físico de historia clínica. No existe un número de encuentros o sesiones por madre, el acompañamiento en los cuidados cotidianos depende de las particularidades y necesidades de cada madre.

Las auxiliares informan a la enfermera del programa canguro acerca de situaciones particulares, como, por ejemplo, las madres que por sus condiciones individuales o sociales tienen dificultades en el proceso de preparación y no logran las metas establecidas en el proceso.

Antes del alta las auxiliares de enfermería registran en la historia clínica que las madres han sido entrenadas en los cuidados de su hijo prematuro y que cuenta con las habilidades para cuidarlo en casa con el acompañamiento del personal de salud del programa canguro ambulatorio. No existe una herramienta o una estandarización para la valoración formal de la competencia para el cuidado.

10.5 Fidelidad teórica de la intervención ACUNE

De acuerdo con Sidani y Braden¹⁰⁴ la fidelidad de la intervención es un aspecto crítico que debe entenderse como el grado en que la intervención se aplica en relación

con lo planeado. La fidelidad de una intervención de enfermería tiene dos niveles, el teórico y el operativo.

A nivel operativo la fidelidad tiene que ver con los procesos relacionados con la implementación de la intervención, básicamente indica que la intervención planeada es la intervención entregada. A este nivel el uso del manual de la intervención, la investigadora como responsable de la entrega, el uso de listas de chequeo y otros aspectos descritos en el presente trabajo, resultan esenciales.

La fidelidad a nivel teórico, por su parte, se refiere a la consistencia entre los componentes, actividades e ingredientes activos de la intervención con la teoría que la sustenta.

Un aspecto de gran importancia para favorecer la fidelidad teórica es realizar un desarrollo sistemático y juicioso de la intervención teniendo en cuenta diversas perspectivas, tal como ocurrió en la intervención ACUNE. Dentro del proceso de análisis se mantuvo contacto con la autora de la teoría del empoderamiento para la salud, quien confirmó su pertinencia en aplicación de la teoría al fenómeno de interés y orientó a la estudiante en algunos aspectos clave.

Sidani y Braden¹⁰⁴, también sugieren la generación de matrices en la que se ubiquen las actividades, según componentes lo cual también fue considerado en la descripción de la intervención. Ver cuadro 9.

Cuadro 9. *Ingredientes activos, componentes y actividades de la intervención ACUNE*

Ingrediente activo	Componente	Actividades	Acciones
Fortalecimiento de los recursos personales para el empoderamiento.	Conocimientos para el cuidado del hijo prematuro como un recurso personal empoderador.	Sesiones educativas Espacios de interacción para la expresión de dudas y emociones frente al proceso. Entrega de cartilla	Presentación de las características e implicaciones de la prematuridad, necesidades particulares de termorregulación, alimentación, soporte respiratorio. Cuidados del niño prematuro en casa: contacto piel a piel mediante método canguro, lactancia materna y alimentación, cuidados respiratorios, higiene y cambio de pañal, comportamiento del niño prematuro, necesidades para el crecimiento y desarrollo, alimentación con jeringa o copa, lavados nasales. También se dan indicaciones acerca de la llegada a casa, nuevos retos, signos de alarma, qué hacer ante algunas situaciones urgentes en el hogar y conductas del niño prematuro.

Reconocimiento y aprovechamiento de los recursos personales y del contexto social para el empoderamiento del cuidado del hijo prematuro.	Motivación y reflexión hacia la creencia en las capacidades propias y hacia la identificación de los recursos de ayuda dentro de la familia y la institución de salud.	Dentro de las sesiones cara a cara se tienen espacios para la expresión de emociones e inquietudes. En la cartilla se dedican espacios abiertos para la expresión y capsulas de motivación e información	Información acerca del empoderamiento y sus posibilidades, motivación y reflexión en torno a las fortalezas y capacidades personales que ayudan en el proceso, acompañamiento durante el proceso de hospitalización y preparación para el alta. Información acerca de los recursos de la institución de salud y de las funciones del equipo de salud. Motivación para que las madres consideren las personas de su entorno social que la apoyan y la ayudan en la situación, para que se sientan más fuertes y empoderadas frente al cuidado de su hijo prematuro. Invitación a compartir la información que recibe acerca del cuidado con las personas más cercanas en su entorno.
Participación activa y consciente en el proceso de preparación para el cuidado del hijo prematuro	Motivación en la participación en el proceso de preparación para el alta	Dentro de las sesiones educativas se dan a conocer las formas de participación en cada momento de la hospitalización de acuerdo con el estado de salud y evolución del hijo.	Información acerca de la forma en que puede empezar a vincularse con el cuidado de su hijo, motivación para participar activamente y realizar los cuidados directos de su hijo bajo la supervisión del personal de salud para vencer los temores. Se informa acerca de la necesidad de practicar todos los cuidados antes del alta hospitalaria y de la valoración de su capacidad de cuidado como un criterio de alta. También se informa acerca de los retos de la llegada al hogar y la necesidad e importancia de estar lo mejor preparada posible para el cuidado después del alta.

En torno a la fidelidad teórica, Sidani y Braden¹⁰⁴ sugieren realizar una evaluación de contenido, proceso en el que expertos valoran la correspondencia entre los principios activos, componentes, actividades y acciones de la intervención. Es así como en el presente estudio tres expertas, con formación doctoral en enfermería, con experiencia y publicaciones relacionadas con el desarrollo y evaluación de intervenciones, valoraron la intervención ACUNE y su correspondencia con la teoría del empoderamiento para la salud.

Las expertas fueron contactadas inicialmente vía telefónica, para informarles acerca del proceso e invitarlas a participar. Una vez aceptaron su participación se envió vía correo electrónico la invitación formal, un resumen del diseño de la intervención, incluyendo los aspectos más relevantes del estudio cualitativo, la evidencia empírica y el marco teórico del empoderamiento para la salud. Las expertas recibieron la descripción

detallada de la intervención, el manual operativo y la matriz resumida alineando los principios activos, componentes y actividades.

Para la evaluación se envió a las expertas un formato cualitativo y cuantitativo, donde se solicitó revisar, comentar sus percepciones (en el formato cualitativo) y puntuar de 1 a 4 (en el formato cuantitativo) aspectos relacionados con la coherencia, idoneidad y relevancia de los principios activos, componentes, actividades y acciones, así como su correspondencia con la teoría del empoderamiento para la salud. También se solicitó a las expertas comentar cualquier omisión de componentes, actividades, acciones y sugerir maneras de revisar los elementos de intervención para mejorar correspondencia entre ellos, tal como lo sugiere Sidani y Braden¹⁰⁴. En el anexo 18 y 19 se presenta la matriz de resultados de la evaluación cualitativa y cuantitativa respectivamente.

Para el análisis de la evaluación de la fidelidad de la intervención por parte de las expertas, se consideró la evaluación cualitativa y la evaluación cuantitativa para determinar los aspectos susceptibles de fortalecer. Posteriormente se tomaron todas las recomendaciones, para dar respuesta a aspectos a mejorar identificados en la evaluación. Los comentarios desde la evaluación cualitativa, se complementaron con los aspectos de la evaluación cuantitativa, para identificar los aspectos más sensibles respecto a las posibilidades de mejoramiento.

A luz de la evaluación de expertos, la intervención ACUNE guarda correspondencia con la teoría del empoderamiento para la salud, sin embargo, fue necesario revisar algunos elementos que surgieron tanto en la perspectiva cualitativa como en la cuantitativa.

Una vez establecidos los aspectos susceptibles de mejora, se revisaron las recomendaciones y sugerencias realizadas por las expertas, para orientar el fortalecimiento de la intervención. Ver cuadro 10.

Cuadro 10. Descripción de la incorporación de las recomendaciones de las evaluadoras dentro de la intervención ACUNE.

Resultado de la evaluación	Ajustes e incorporación de las recomendaciones
<p><i>Coherencia:</i> De alguna manera habría que equilibrar a esas mamás que identificamos con dificultades para empezar a trabajar con ellas en el logro de ese empoderamiento E3.</p> <p>Fortalecimiento de los recursos personales para el cambio 11/12</p> <p><i>Coherencia:</i></p>	<p>Se incluyó dentro de la primera sesión un componente inicial, que lleva a la madre a establecer cómo se siente frente al proceso y a valorar como se percibe sus capacidades individuales y sociales para enfrentar el cuidado. También se incluyeron preguntas en el cuestionario de caracterización sociodemográficas para considerar estos elementos en el análisis.</p>

<p>Participación activa y consciente en el proceso de preparación para el cuidado del hijo prematuro 10/12</p> <p><i>Relevancia:</i> Pienso que puede favorecer actividades que evidencian la apropiación de conocimientos. E2 En cuanto a la cartilla se sugiere algo que lleve a la madre a ser consciente de sus avances, algo que evidencie una meta y este alineada con lo que se espera de la intervención E1 Se sugiere un apoyo extra, el uso de una tecnología. E2</p> <p>Relevancia de las acciones para el fortalecimiento de los recursos personales para el empoderamiento 11/12</p>	<p>Con la intención de favorecer la participación consciente en el cambio, se incluyó una explicación más clara y amplia del empoderamiento para el cuidado y sus beneficios, se enfatizó en la importancia de la participación activa y comprometida en el proceso de preparación para el alta para adquirir habilidades.</p> <p>Al inicio de cada sesión se invitó a las madres enunciar los aprendizajes adquiridos y a expresar sus dudas. Estos ajustes fueron incluidos en el manual. En la cartilla se incluyó una lista de chequeo para que los padres la desarrollen y se autoevalúen. En el manual de la última sesión se incluyeron una serie de preguntas acerca de las acciones que realizarían en situaciones hipotéticas específicas.</p> <p>Se creó el perfil del programa ACUNE en Instagram: programa_acune, en el que se incluye información y se les invita a las madres a expresar sus dudas mediante mensajes por ese medio.</p>
--	--

La valoración por expertos no se fundamentó en la perspectiva de consenso, su propósito principal era identificar elementos susceptibles de mejora, desde la mirada externa de expertas en el diseño de intervenciones y fortalecerla a partir de sus aportes y sugerencias. Se tuvieron en cuenta todas las recomendaciones realizadas y se consideraron sus comentarios en función de la coherencia, idoneidad y relevancia.

11. Resultados adaptación de la escala competencia del cuidador CUIDAR

Los resultados de la adaptación de la escala CUIDAR, para su uso y aplicación a madres de niños prematuros se amplían en el artículo derivado del trabajo doctoral: **Validación de la escala CUIDAR-MaPre: una herramienta para medir la competencia de las madres en el cuidado de sus hijos prematuros**. Enf clinic 2022. DOI10.1016/j.enfcli.2022.01.004.

En el grupo de discusión inicial, se adecuó el lenguaje orientando los ítems al cuidado del hijo prematuro. Se valoró la aplicabilidad de cada uno de los ítems, encontrando que 3 de la dimensión relación e interacción social, no eran aplicables a la realidad del cuidado del niño prematuro y debían ser retirados.

Posteriormente se realizó el juicio con 7 expertas, 5 de ellas se desempeñaban como docentes y todas habían tenido experiencia asistencial previa en el área, 2 laboraban en el área asistencial de cuidado neonatal. Todas las participantes tenían formación de especialización en enfermería pediátrica o neonatal, dos de ellas además tenían formación de maestría. El tiempo promedio de experiencia fue de 12 años, el menor tiempo de 5 años y el mayor de 30 años. Tras el juicio de expertos, se identificó la conveniencia de retirar 10 ítems por RVC < 0,58, tras su eliminación se obtuvo un CVI = 0,816. lo que indicó que el conjunto de ítems incluido era adecuado.

En la aplicación empírica del instrumento participaron 207 madres, de forma previa al análisis factorial se consideró su pertinencia mediante la prueba de esfericidad de Bartlett: $\chi^2 = 0,00$; $p < 0,05$ y la prueba de adecuación muestral de Kaiser Meyer Olkim (KMO) = 0,811. Estos valores confirmaron que los datos eran apropiados para este tipo de análisis. Para el análisis factorial se utilizó el método de extracción de datos de Mínimos Cuadrados no Ponderados. Al retirar en total 13 ítems de la escala original en la primera etapa del estudio se alteró la estructura original del instrumento, por lo tanto, se realizó el análisis factorial exploratorio con el fin de valorar cómo se organizaban las dimensiones en la nueva versión de la escala. Tras plantear diversos escenarios de análisis se identificó un modelo con 7 factores y 33 ítems, que explicaba un 57,9 % de la varianza.

A este modelo se le realizaron pruebas de bondad de ajuste encontrando una significación estadística del χ^2 de 0,01, un CFI de 0,902, un valor del RMSEA de 0,05 y un BIC > 10 que dieron cuenta de un buen ajuste del modelo. Esta versión de la escala se denominó CUIDAR Pre-Ma e incluye las dimensiones: *actúa*, *afrenta*, *vínculo*, *apoyo social*, *conocimiento general*, *unicidad* y *conocimiento específico*. Para determinar la consistencia interna del instrumento adaptado a esta nueva población se calculó el alfa de Cronbach obteniendo un valor de 0,852.

12. Análisis y discusión de la adaptación del instrumento CUIDAR

El análisis y la discusión de los resultados de la adaptación de la escala CUIDAR, se amplían en artículo derivado del trabajo doctoral: **Validación de la escala CUIDAR-MaPre: una herramienta para medir la competencia de las madres en el cuidado de sus hijos prematuros**. *Enf clinic* 2022. DOI10.1016/j.enfcli.2022.01.004.

Desde una mirada general, cabe anotar que el instrumento CUIDAR versión original, ha demostrado ser válido y confiable para medir la competencia del cuidador de pacientes con enfermedad crónica^{56, 244-246}. En este estudio se presenta la primera versión adaptada a una población y a una situación de cuidado que no hace referencia directa a una enfermedad crónica, aunque si supone la competencia para un cuidado específico y diferencial. Se destaca la exhaustiva revisión de literatura, la valoración de la aplicabilidad en el contexto y el juicio de expertos como formas de reafirmar la pertinencia del constructo del instrumento CUIDAR para medir la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar. Tras retirar ítems de la versión original se realizó un análisis factorial exploratorio, para identificar formas de mejorar el modelo, lo que sumado a la perspectiva teórica y práctica permitieron darle sentido a la redefinición las dimensiones de la versión CUIDAR Ma-Pre.

En el factor 1 se agruparon ítems de las dimensiones instrumental que tiene que ver con las habilidades y destrezas para llevar a cabo las tareas de cuidado y de la dimensión anticipación que hace referencia a las posibilidades de anticiparse las necesidades que pueda presentar la persona que se cuida. En el instrumento adaptado este factor se denominó *actuar*, entendido como una dimensión en la que se concretan las acciones de cuidado desde una perspectiva de la prevención y anticipación ante posibles necesidades y complicaciones.

En cuanto a los ítems de la dimensión unicidad, se identificó que se dividieron en dos factores diferentes en esta nueva versión. Así en el factor 2, cargaron ítems que tienen que ver con la capacidad de la madre de adaptarse, afrontar, tener confianza y vencer el temor para el cuidado de su hijo prematuro, por lo que en el instrumento adaptado este factor fue definido como *afrontar*. Esta dimensión apunta a las estrategias de la madre para manejar la situación y para responder a las necesidades y desafíos particulares del cuidado de su hijo. Desde la psicología Lazarus y Folkman²⁴⁷ definen el afrontamiento como los esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas específicas que son evaluadas como desbordantes de los recursos del individuo. Desde la disciplina Roy²⁴⁸, considerando los planteamientos de estos autores, indica que el afrontamiento tiene que ver con los patrones innatos y adquiridos, las formas de responder al ambiente cambiante en las situaciones de la vida diaria y los periodos críticos mediante comportamientos directamente enfocados a alcanzar el dominio, la supervivencia, el crecimiento y la trascendencia.

La dimensión *Unicidad*, se conservó incluyendo ítems que hacen referencia directa y explícita a las condiciones personales e internas de la madre que tienen que ver con su personalidad y que inciden sobre su competencia para el cuidado, como son la facilidad para interacción personal y las capacidades para superar momentos de tristeza y culpa⁵⁹, entre otros.

Tres ítems relacionados con la interacción de la madre con su hijo prematuro se agruparon en el factor 3: el fortalecimiento del vínculo de afecto, la comunicación y la preocupación de ser buena compañía para el hijo prematuro; lo que llevó a denominar esta nueva dimensión en el instrumento adaptado como *vínculo*, ya que tienen que ver con acciones que favorecen la relación temprana entre la madre y su hijo; su principal característica es la respuesta emocional materna hacia el hijo²⁴⁹. Es necesario considerar que el vínculo con los niños prematuros se interrumpe durante la hospitalización, su fortalecimiento es fundamental en la competencia para el cuidado porque favorece la responsabilidad⁵⁰.

En el factor 4, cargaron ítems relacionados con las relaciones sociales, sumados a algunos que tienen que ver con el disfrute. Al analizar el conjunto de ítems, se valoró que en su mayoría hacen referencia a condiciones de *apoyo social*, que desde la definición de Bowling²⁵⁰ es un proceso interactivo en el que la persona consigue ayuda emocional, instrumental o económica de la red social en la que se encuentra. Se debe destacar que el apoyo social tiene un papel crucial en el cuidado del hijo prematuro.

En el factor 5 se agruparon tres ítems de la dimensión *conocimiento*, por lo que esta dimensión se mantiene dentro del instrumento adaptado. Los conocimientos generales hacen parte de las recomendaciones actuales en torno a los contenidos de la preparación de los padres para el cuidado de los niños prematuros⁹⁸.

En la dimensión 7, se agruparon ítems específicos y particulares dentro del cuidado del hijo prematuro en el hogar y por lo tanto, se denominó *conocimientos específicos*, entre ellos se destaca el conocimiento acerca de la prematurez y la lactancia materna. Estos aspectos tienen una característica de especificidad, lo que le da una característica particular al instrumento para su uso en madres de niños prematuros. Frente a los ítems de conocimientos es importante considerar que se identificó una gran homogeneidad en las respuestas, lo que pudo haber incidido en que la confiabilidad, puesto que las muestras homogéneas en algunas variables pueden producir resultados afectados por atenuación debida a la restricción de rango²⁵².

En el análisis de la redefinición de las nuevas dimensiones para el instrumento adaptado, es importante considerar que guarda cierta coherencia con un instrumento que mide de forma directa la competencia para el cuidado en esta población. La escala Readiness for Hospital Discharge Scale, RHDS, en su versión para padres de niños⁹³

que contiene 29 ítems con cinco dominios: *estado personal del niño, estado personal de los padres, conocimiento, acciones de afrontamiento y apoyo esperado.*

El instrumento adaptado también comparte características con la herramienta N-DAT (*Neonatal Discharge Assesment tool*)⁹⁵ diseñada para determinar los niveles de preparación de los padres de los recién nacidos prematuros de alto riesgo, contiene 76 ítems y cinco subescalas: *aspectos médicos, competencia, que incluye conocimientos y habilidades, factores de riesgo y recursos*, donde se encuentra el soporte social. En esta escala se identifican aspectos esenciales, que también están presentes en la versión adaptada del instrumento. También contempla elementos del cuestionario de transición de los padres de niños prematuros al hogar, descrito por Boykova y Kenner⁵³ cuyas dimensiones son: *necesidades informativas, estrés y afrontamiento, desarrollo de roles entre padres e hijos, duelo e Interacción social.*

13 Resultados segunda fase: estudio piloto

13.1 Viabilidad del estudio

El estudio piloto fue llevado a cabo en la unidad neonatal, de una institución de salud, de carácter público, en la ciudad de Medellín; que es referente en la atención de salud materno perinatal. La unidad cuenta en total con 59 cunas; 10 de cuidado intensivo, 30 de cuidados especiales y 10 de cuidados básicos. Además, tiene una sala (restringida para la investigadora) que cuenta con 10 cunas para cuidados intensivos, especiales y básicos, en las que se atienden a los neonatos con patologías respiratorias de tipo infectocontagiosas, como COVID y virus respiratorio sincitial, entre otras.

El ingreso al campo se realizó una semana previa al inicio del estudio piloto, se presentó el trabajo de forma general al personal de salud; con fines de identificar a la investigadora, sus objetivos y actividades dentro de la unidad. Igualmente, se realizó un acercamiento a las dinámicas de atención y se identificaron los espacios para el desarrollo de las actividades relacionadas con la investigación. Para la fecha, a razón de la pandemia por la COVID-19, las visitas de las madres estaban asignadas por día y hora, un día en la mañana en horario de 7 a 1 pm y al día siguiente en la tarde de 1 a 4 pm, alternando el horario diariamente según la asignación. Los padres solo podían entrar dos días a la semana, según asignación, en el horario de 4 a 5 pm. Estas restricciones ya se habían documentado en el estudio cualitativo, y si bien variaban conforme a cada institución, para el caso se reafirmó que la intervención se probaría en las madres, dado que la posibilidad de la interacción con los padres era notablemente menor.

En el reconocimiento de la dinámica de la unidad neonatal se identificó que no todos los niños continuaban el seguimiento en el programa canguro de la institución. Este aspecto es significativo debido a que de él dependía el seguimiento y el cumplimiento del protocolo que incluía el acompañamiento el día de ingreso al programa para favorecer la transición. Una de las condiciones para el seguimiento en la institución tenía que ver con el tipo seguridad social en salud, por lo tanto, se incluyó como un criterio de inclusión, que la madre tuviera una afiliación al sistema que le permitiera continuar el seguimiento en el plan canguro de la institución. Se confirmó la pertinencia de los demás criterios de inclusión y exclusión considerados en el estudio. Se reafirmó el criterio de inclusión en relación con el peso entre 1000 y 2000, puesto que los niños menores de 1000 gramos tienen estancias muy prolongadas y una mayor mortalidad. Los niños mayores de 2000 gramos suelen tener estancias cortas, lo que podría limitar el cumplimiento del protocolo del estudio.

13.1.1 Registro del estudio

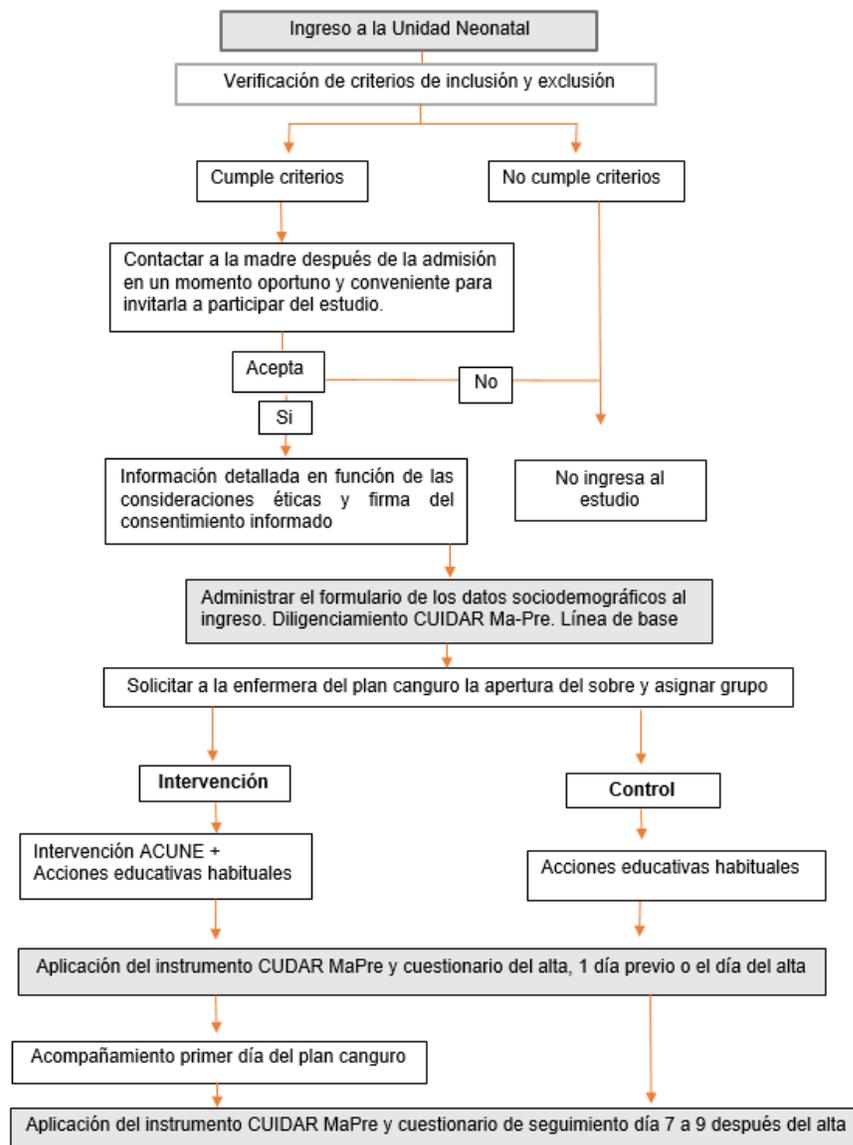
El estudio piloto fue registrado como *Actions for Empowered Maternal Neonatal Care (ACUNE): A Nursing Intervention. A Pilot Study*, en el registro de ensayos clínicos

de la U.S. National Library of Medicine. Identificador: NCT05005988. <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05005988?cond=NCT05005988&draw=2&rank=1>

13.1.2 Reclutamiento de las participantes

Una vez reconocida la dinámica de la unidad neonatal y otros aspectos de interés, inició el reclutamiento de las participantes, proceso que se llevó a cabo ente el 27 de septiembre y el 4 de diciembre de 2021. El seguimiento se extendió hasta el 24 de enero de 2022. La investigadora contó con el apoyo de una enfermera de la unidad neonatal y de la enfermera del plan canguro para confirmar y verificar la información que fuese necesaria. En la figura 15 se puede observar el flujograma del trabajo de campo.

Figura 15. *Flujograma operativo del trabajo de campo*



Durante el periodo de reclutamiento se registraron todos los ingresos de la unidad neonatal, la investigadora revisó las historias para verificar los criterios de inclusión y exclusión. Durante el periodo de reclutamiento hubo en total 146 ingresos, de ellos 32 (21.9%), cumplieron los criterios de inclusión definidos para el estudio. Del total de madres que cumplieron criterios, una madre no aceptó participar indicando que no tenía tiempo y dos madres no pudieron ser contactadas durante la primera semana de hospitalización de su hijo, debido a que continuaban hospitalizadas por problemas de salud relacionados con la gestación. Uno de los niños fue dado de alta durante la primera semana, antes de poder contactar e invitar a la madre a participar en el estudio.

Dentro de las causas de no cumplimiento de los criterios de inclusión, se encuentran: niños nacidos a término: 56 (38,3%), nacidos entre la semana 35 y 37 de edad gestacional: 38 (26,0%), niños con peso inferior a 1000 gramos al nacer: 8 (5,4%) y niños con una entidad aseguradora que no cubría el seguimiento en plan canguro de la institución: 12 (8,2%). En total ingresaron al estudio 28 madres, 14 en el grupo de intervención y 14 en el grupo control, el porcentaje de reclutamiento fue del 87,5%. De las madres asignadas al grupo de la intervención ACUNE, diez completaron la intervención, tres de las participantes no recibieron la sesión de acompañamiento el día del ingreso al programa canguro, puesto que fueron remitidas a otra institución de salud para el seguimiento, además, uno de los niños fue dado de alta con peso seguro y no requirió seguimiento en el programa. En el grupo de madres asignadas a la intervención habitual, trece recibieron la intervención según lo establecido y uno no lo recibió porque su hija falleció cuatro días después de ingresar al estudio.

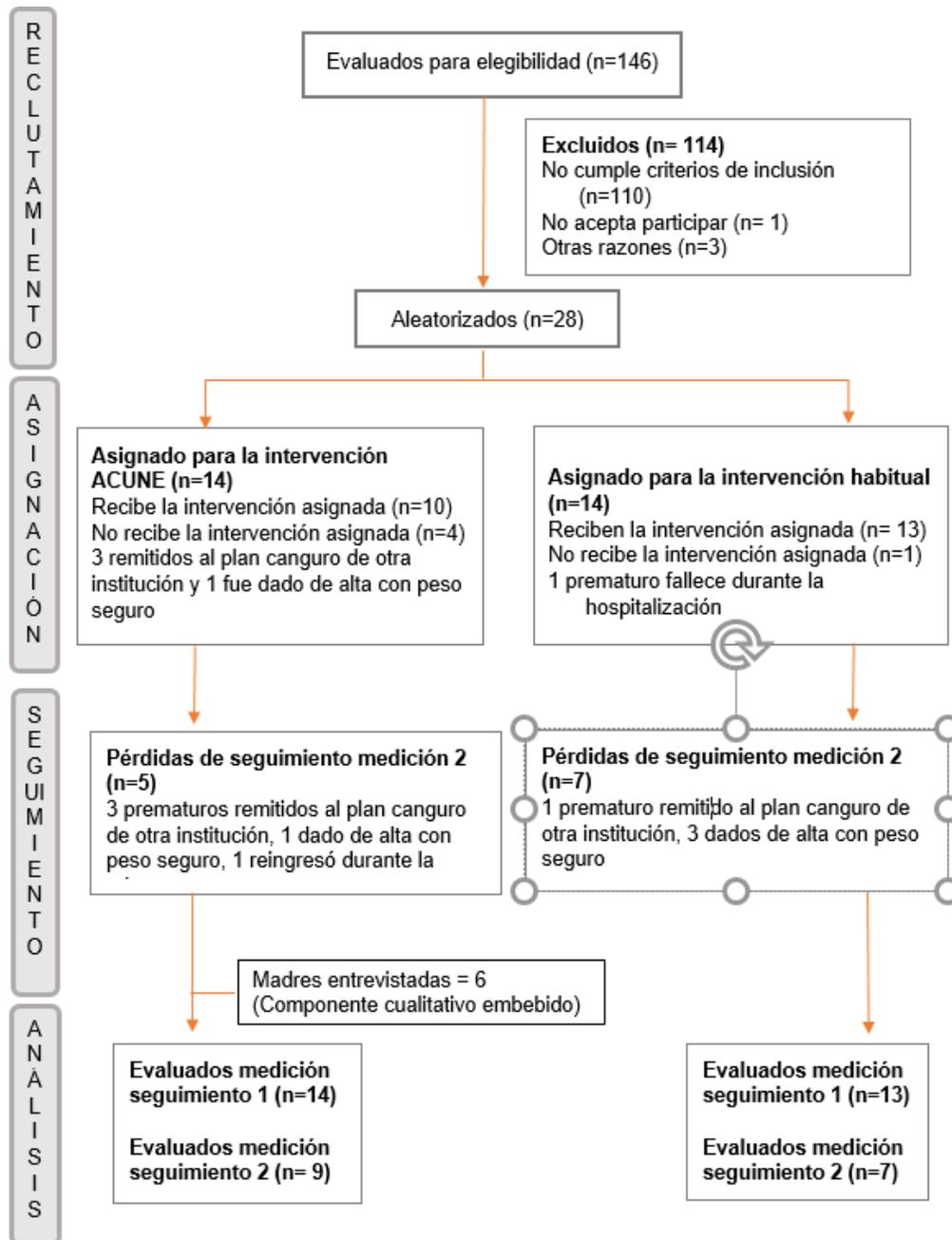
14.3.4 Pérdidas durante el seguimiento

Con relación a las pérdidas que se establecieron en el estudio piloto, entre el ingreso y la primera medición de seguimiento (alta de la unidad neonatal), solo se reportó una pérdida por fallecimiento en el grupo de control. Sin embargo, entre el momento del alta y la tercera medición (día 7-9 después del alta) se tuvieron 5 pérdidas en el grupo de intervención y 6 en el grupo control, presentando un porcentaje de pérdidas total del 42.8%. De esta manera, terminaron 16 participantes en el estudio, 9 en el grupo de intervención y 7 en el grupo de control.

Las razones de las pérdidas en la segunda medición de seguimiento fueron: 3 reingresos durante la primera semana, 4 altas con peso seguro (no continuaron seguimiento en el plan canguro), 4 niños con seguimiento en plan canguro diferente al de la institución. Esta última situación se dio en 2 de los casos puesto que no había citas disponibles en el programa de la institución (las citas se asignan conforme se dan las altas) y fue necesario remitirlos a otro programa. En los otros 2 casos los niños fueron remitidos porque las madres residían en municipios cercanos a otra ciudad, donde podían

continuar con el programa. Ambas situaciones no fueron previsible antes del inicio del estudio, obedecieron a razones administrativas y a condiciones derivadas de la evolución de cada niño, pero limitaron la medición una semana después del alta y la sesión de acompañamiento durante el primer día al programa canguro, en el caso de las madres del grupo de intervención. En la figura 16 se observa el diagrama de flujo de los participantes en el estudio piloto.

Figura 16. Diagrama de flujo de los participantes durante el estudio piloto



13.2 Efecto preliminar de la intervención ACUNE

13.2.1 Descripción general de la población de estudio

En el estudio participaron 28 madres, con una edad media de 26 años y desviación estándar (\pm) 6,6; la edad mínima fue de 15 años y la máxima de 38 años cumplidos. La media del peso al nacer de los niños prematuros fue de 1,511 gramos \pm 30, el peso mínimo fue de 1,000 y el máximo de 2,000 gramos. En cuanto a la edad gestacional la media fue de 31,6 semanas \pm 1,3, mínima 29 y máxima 33 semanas.

Las madres fueron contactadas cuando sus hijos estaban en el espacio de cuidado intensivo en 16 (57,1%) de los casos y en el espacio de cuidados especiales en 12 (42,9%). Ingresaron al estudio durante los primeros 7 días de hospitalización, siendo la media 4,7 días \pm de 1,6 días. Por otra parte, 10 (35,7%) de las madres indicaron estar recibiendo tratamiento por alguna condición asociada a la gestación, de las cuales 6 (21,4%) recibían manejo por situaciones relacionadas con hipertensión inducida por el embarazo. Otros datos generales de la población de estudio se presentan en la tabla 3.

13.2.2 Comparabilidad de los grupos de estudio

Teniendo en cuenta el tamaño de muestra se utilizó la prueba de normalidad de Shapiro Wilk, para establecer la distribución de las principales variables sociodemográficas de tipo cuantitativo, encontrando en la mayoría de los casos una distribución normal. En la tabla 2 se puede observar la distribución de las variables cuantitativas.

Tabla 2. *Distribución de las principales variables cuantitativas de interés*

Variable	Estadístico	Gl.	Significancia	Distribución
Edad de la madre	0,936	28	0,087	Normal
N° de hijos	0,822	28	0,000	Libre
Peso al nacimiento	0,935	28	0,080	Normal
Edad gestacional	0,962	28	0,394	Normal
Puntuación basal competencia del cuidador	0,975	28	0,726	Normal

Para comparar la equivalencia de los grupos de estudio, teniendo en cuenta la distribución de las variables cuantitativas, se utilizó la prueba T de Student para muestras independientes, para las variables con distribución normal y la prueba U de Mann-Whitney para las que no tenían esa distribución. Para las variables sociodemográficas de tipo cualitativo se utilizó la prueba Chi Cuadrado. En todos los casos se asumió una significancia estadística menor de 0,05 e intervalos de confianza del 95%. En la tabla 3

se presentan las variables según grupo de estudio. De acuerdo con la significancia estadística o p valor, no existe suficiente evidencia para rechazar la hipótesis nula de igualdad, por lo tanto, se puede inferir que no existen diferencias entre los grupos y que por lo tanto son comparables. Solo en la variable peso al nacer se identificó una diferencia estadísticamente significativa, pese al proceso de aleatorización.

Tabla 3. Variables sociodemográficas según grupos de estudio

Variable	n=28	Control n=14	Intervención n=14	Estadístico	Sig
Edad de la madre	26,04 ± 6,602	25,14 ± 7,44	26,93 ± 5,78	-0,709 ^a	0,485
Peso en gramos al nacimiento	1511,64 ± 307,642	1327,64 ± 279,31	1695,64 ± 213,60	-3,916 ^a	0,001
Edad gestacional al Nacimiento	31,6679 ± 1,35675	31,21 ± 1,42	32,12 ± 1,16	-1,846 ^a	0,076
Número de hijos	2,54 ± 1,795	2,93 ± 2,303	2,14 ± 1,027	89,000 ^b	0,701
Estrato socioeconómico					
Estrato 1	10 (35,7%)	4	6		
Estrato 2	5 (17,9%)	2	3	4,873 ^c	0,301
Estrato 3	1 (3,6%)	0	1		
Estrato 4	1 (3,6%)	0	1		
No sabe	11 (39,3%)	8	3		
Régimen de seguridad social en salud					
Subsidiado	15 (53,6%)	8	7	3,467 ^c	0,177
Contributivo	3 (3,7%)	0	3		
Vinculado	10 (35,7%)	6	4		
Nivel educativo					
Primaria incompleta	4 (14,3%)	4	0		
Primaria completa	3 (10,7%)	2	1		
Secundaria incompleta	4 (14,3%)	2	2		
Secundaria completa	14 (50%)	6	8	7,619 ^c	0,179
Técnica	2 (7,1%)	0	2		
Universitaria	1 (3,6%)	0	1		
Residencia					
Urbana	21 (75,0%)	10	11	0,190 ^c	0,663
Rural	7 (25,0%)	4	3		
Nacionalidad					
Colombiana	19 (67,9%)	10	9	0,164 ^c	0,686
Venezolana	9 (32,1%)	4	5		
Estado civil					
Soltera	4 (14,3%)	4	0	4,727 ^c	0,094
Casada	2 (7,1%)	1	1		
Unión libre	22 (78,6%)	9	13		
Primer hijo					
Si	16 (57,1%)	7	9	0,583 ^c	0,445
No	12 (42,9%)	7	5		
Parto múltiple					
Si	5 (17%)	2	3	0,243 ^c	0,622
No	23 (82,1%)	12	11		

Peso según EG					
BPEG	6 (21,4)	4	2	0,345 ^c	0,648
PAEG	22 (78,6%)	10	12		
Cuenta con el apoyo del padre					
Si	25 (89,3%)	11	14	3,360 ^c	0,067
No	3 (10,7%)	3	0		

^a T de Student ^b U Mann-Whitney ^c Chi²

13.2.3 Efecto de la intervención sobre la competencia de las madres para el cuidado en el hogar

La escala CUIDAR Ma-Pre permitió establecer el nivel de competencia de las madres para el cuidado del hijo prematuro en el hogar y fue aplicada en tres momentos: el primero durante la primera semana de hospitalización en donde se estableció la línea de base, el segundo fue en la medición alrededor del alta (un día antes o el día del alta) cuando ya había recibido la información y participado del proceso educativo y el tercero una semana después del alta (entre los días 7-9 posteriores al alta), momento en el que las madres ya se habían enfrentado al cuidado independiente de su hijo en el hogar.

Con relación al tipo de análisis, se realizó un análisis por protocolo (AP), si bien, el análisis por intención a tratar (AIT) es ampliamente recomendado^{115,116}, implicaría para este estudio en particular, la imputación de un porcentaje de datos mayor al 20%, lo cual no es recomendable²⁷⁸⁻²⁸⁰. Teniendo en cuenta la naturaleza preliminar del estudio, sus objetivos y el porcentaje de pérdidas al final, el AP resultó ser el más conveniente.

Para establecer las diferencias entre la puntuación de la competencia para el cuidado, en los tres momentos de medición entre grupos de estudio, se usó la prueba T de Student para muestras independientes. En la tabla 4 se presentan las puntuaciones para cada grupo, según momento de medición.

Tabla 4. Comparación entre grupos de la competencia para el cuidado en el hogar en los tres momentos de medición.

Competencia para el cuidado en el hogar	Basal			Alta			Semana después del alta		
	Control n=14	Interv n=14	Sig	Control n=13	Interv n=14	Sig	Control n=7	Interv n=9	Sig
	81,43 ±15,37	80,71 ±16,85	0,908	117,08 ±6,103	121,14 ±7,156	0,126	112,57 ± 6,241	118,67 ± 9,421	0,163

Para evaluar la diferencia entre las puntuaciones de la competencia para el cuidado en el hogar intragrupo, según momentos de medición, se realizó la prueba de T de Student para muestras relacionadas, y se calculó la 'd' de Cohen para determinar el tamaño del efecto en aquellas diferencias en las que se identificó significancia estadística. Ver tablas 5, 6 y 7.

Tabla 5. Comparación intra grupo de la competencia para el cuidado en el hogar en la medición basal y al alta

Competencia para el cuidador en el hogar				
Grupo	Basal	Alta	Sig.	d de cohen
Control	n=13	n=13		
	82,15 ±15,747	117,08 ± 6,103	0,000 IC -42,612 -27,234	12,724 IC -3,946 -1,521
Intervención	n=14	n=14		
	80,71 ±16,850	121,14 ± 7,156	0,000 IC -51,139 -29,718	18,550 IC -3,147-1,188

Tabla 6. Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar al alta y una semana después del alta

Competencia para el cuidador en el hogar			
Grupo	Alta	Semana después del alta	Sig.
Control	n=7	n=7	
	117,43 ± 7,829	112,57 ± 6,241	0,192 IC -3,231 12,945
Intervención	n=9	n=9	
	121,33 ± 7,365	118,67 ± 9,421	0,335 IC -3,325 8,658

Tabla 7. Comparación intragrupo de la competencia para el cuidado en el hogar basal y una semana después del alta

Competencia para para el cuidador en el hogar				
Grupo	Basal	Semana después del alta	Sig.	d de cohen
Control	n=7	n=7		
	86,71 ± 17,144	112,57 ± 6,241	0,004 IC-40,009 -11,705	15,302 IC -2,857 -0,475
Intervención	n=9	n=9		
	81,22 ± 16,107	118,67 ± 9,421	0,000 IC -50,399 -24,490	16,853 IC -3,457 -0,953

En este análisis se puede identificar que existen diferencias estadísticamente significativas en la competencia de las madres de ambos grupos, al momento del alta y una semana después del alta, con respecto a la medición basal y que el tamaño del efecto es mayor en el grupo de la intervención ACUNE para ambos casos. Entre la medición del alta y la medición de una semana después, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Teniendo en cuenta este hallazgo y considerando que se observó un mayor tamaño del efecto entre la puntuación de la competencia basal y la medición realizada al alta, se realizó un análisis por dimensiones con la intención de evaluar el efecto en cada

una ellas (Tabla 8). Si bien los resultados del estudio piloto tienen carácter preliminar y no son concluyentes frente al efecto, un análisis por dimensiones puede ofrecer elementos orientadores en el desarrollo de la intervención.

En el análisis por dimensiones se pueden identificar que se mantiene la significancia estadística en la diferencia y la tendencia a un mayor tamaño del efecto a favor de la intervención ACUNE excepto en las dimensiones apoyo social y conocimiento general, en las que se identificó un tamaño del efecto levemente mayor en el grupo control, lo que sugiere la importancia de contrastar los resultados de la aceptabilidad para revisar y fortalecer estos aspectos en la intervención.

Tabla 8. Comparación intra- grupos de la competencia para el cuidado en el hogar según dimensiones en la medición basal y all alta

Dimensión	Grupo	Basal	Alta	Sig.	Tamaño efecto
Actúa	Control n=13	16,15 ± 4,862	30,08 ± 1,706	0,000 IC -16,664-11,182	4,536 IC -4,387-1,731
	Intervención n=14	17,14 ± 6,724	29,79 ± 2,486	0,000 IC -16,729-8,556	7,078 IC -2,631-,916
Afronta	Control n=13	15,85 ± 4,930	24,38 ± 2,219	0,000 IC -10,808-6,269	3,755 IC -3,311-1,212
	Intervención n=14	14,64 ± 4,986	24,43 ± 1,453	0,000 -12,616 -6,956	4,902 IC -2,906-1,062
Vínculo	Control n=13	13,54 ± 1,761	14,85 ± 0,987	0,025 IC -2,422-0,194	1,843 IC -1,310-,086
	Intervención n=14	12,64 ± 2,977	15,57 ± 1,158	0,007 IC -4,909-0,948	3,430 IC -1,458-0,226
Apoyo Social	Control n=13	16,23 ± 2,204	17,93 ± 1,502	0,047 IC -2,748-0,021	2,256 IC -1,199-0,008
	Intervención n=14	16,50 ± 2,210	17,93 ± 2,235	0,029 IC -2,684-0,173	2,174 IC -1,227-0,067
Conocimiento general	Control n=13	5,23 ± 2,455	11,08 ± 1,038	0,000 IC -7,364-4,328	2,512 IC -3,384-1,247
	Intervención n=14	4,57 ± 2,027	11,29 ± 0,994	0,000 IC -7,879-5,550	2,016 IC -4,68-1,952
Unicidad	Control n=13	8,38 ± 1,938	9,15 ± 1,573	0,044 IC -1,516-0,023	1,235 IC -1,209-0,015
	Intervención n=14	9,21 ± 2,225	10,79 ± 1,051	0,021 IC -2,867-0,276	2,243 IC -1,278-0,102
Conocimiento específico	Control n=13	6,77 ± 2,529	9,92 ± 1,092	0,000 IC -4,546-1,762	2,304 IC -2,122-,588
	Intervención n=14	6,14 ± 2,476	11,36 ± 0,929	0,000 IC -6,912-3,517	2,940 IC -2,615-,907

Por otra parte, considerando los resultados de la comparación de medias intra grupo, se exploró la posible interacción de las variables que, según la revisión de literatura y el análisis descriptivo de los datos, pudieran intervenir en la diferencia de las

puntuaciones de la competencia del cuidador. Para tal efecto y tras la verificación del cumplimiento de los supuestos de normalidad y esfericidad, se exploró mediante una ANOVA de medidas repetidas, la interacción de diferentes variables en función de las tres mediciones de la competencia del cuidador, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas que sugieran que alguna de ellas pudiera influir en competencia del cuidador. Las variables que se exploraron en el análisis fueron: peso al nacer, primer hijo, cuenta con el apoyo del padre, cuenta con apoyo familiar, parto múltiple, nacionalidad, nivel educativo, edad de la madre, y edad gestacional.

13.2.4 Efecto de la intervención sobre otras variables de interés

En el estudio se exploró el efecto de la intervención ACUNE sobre variables secundarias de importancia. Al respecto se identificó que las madres de ambos grupos tuvieron resultados similares al momento del alta con relación al peso, a los días de hospitalización y los días de estancia en los diferentes espacios de cuidado. En la tabla 9 se describen los principales hallazgos en las variables secundarias de interés

Tabla 9. Descripción de las principales variables cuantitativas de interés al momento del alta según grupo de estudio.

Variable	Grupo	n	Media	SD
Días totales de estancia hospitalaria	Control	13	33,62	16,450
	Intervención	14	24,57	8,838
Días de estancia en UCI	Control	13	5,31	6,395
	Intervención	14	4,14	4,688
Días de estancia en UCE	Control	13	16,62	7,953
	Intervención	14	15,50	7,283
Días de estancia en cuidados básicos	Control	13	11,38	10,054
	Intervención	14	4,14	2,656
Peso en gramos al momento del alta	Control	13	2129,23	438,838
	Intervención	14	2118,57	147,725

Con relación a las variables secundarias de respuesta de tipo cualitativo, se identificó que los resultados también son similares entre ambos grupos al momento del alta, tal como se puede apreciar en la tabla 10.

Tabla 10. Frecuencia de las principales variables cualitativas de interés

Variable	Control n=13	Intervención n=14
Es dado de alta con oxígeno domiciliario		
Si	6	4
No	7	10
La producción de leche materna es suficiente		
Si	4	3
No	9	11

Satisfacción con el proceso educativo de preparación para el alta		
Insatisfecha	0	0
Medianamente satisfecha	1	0
Satisfecha	7	6
Muy satisfecha	5	8
Se siente lista para cuidar al hijo en el hogar		
Si	11	13
No	0	0
No sabe	2	1
Nivel de conocimientos al alta		
Ninguno	0	0
Poco	0	0
Moderado	0	0
Alto	13	14
Nivel de habilidad al alta		
Ninguno	0	0
Poco	0	0
Moderado	7	5
Alto	6	9
Percepción nivel de confianza		
Ninguno	0	0
Poco	0	0
Moderado	7	3
Alto	6	11
Percepción nivel de seguridad		
Ninguno	0	0
Poco	0	0
Moderado	8	3
Alto	5	11

Se compararon las variables en busca de diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo intervención, encontrándolas solo en los días de estancia en cuidados básicos al momento del alta y el nivel de seguridad percibida por la madre en dicho momento. Ver tabla 11.

Tabla 11. Efecto de la intervención sobre otras variables de interés entre grupos de estudio

Variable	Grupo		Estadístico	Sig	Tamaño efecto
	Control	Intervención			
Días de estancia en cuidados básicos	n=13 11,38 ± 10,054	n=13 4,14 ± 2,656	13,553 ^a	0,025 IC 1,051-13,433	7,224 IC 0,190 - 1,798
Percepción nivel de seguridad para el cuidado al alta	n=13	n=14			
Muy Bajo	0	0			
Bajo	0	0	7,482 ^b	0,024	
Moderado	8	2			
Alto	5	12			

^aT de Student

^b Chi²

En general, los hallazgos dan cuenta de que el proceso educativo de preparación para el alta tiene efectos positivos sobre la competencia de las madres para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar. La intervención ACUNE demostró generar una diferencia estadísticamente significativa en la comparación intra grupo al momento del alta y una semana después del alta respecto a la medición basal, con un tamaño del efecto mayor en el grupo de intervención en la competencia de las madres para el cuidado en el hogar. Estos resultados no son concluyentes, pero indican que no existe suficiente evidencia para aceptar la hipótesis nula y asume, por lo tanto, que la intervención ACUNE podría generar un efecto sobre la competencia de las madres para el cuidado del hijo prematuro, lo que sumado a los resultados de la viabilidad sugiere la conveniencia de realizar el estudio principal.

13.3 Aceptabilidad

La aceptabilidad de la intervención se refiere a la opinión y la percepción de los participantes acerca de la intervención y si su aplicación es razonable, adecuada y conveniente¹⁰⁴. Para evaluar la aceptabilidad se aplicó un cuestionario a las madres que recibieron la intervención y también se realizaron entrevistas que ampliaron la comprensión de algunos aspectos que permiten ajustarla antes de realizar el estudio principal.

13.3.1 Aceptabilidad de la intervención ACUNE desde la perspectiva cuantitativa

Los resultados relacionados con la aceptabilidad se valoraron en función de aspectos como la utilidad, el contenido, el número de sesiones, el espacio, las posibilidades de interacción con la enfermera de la intervención, la claridad y la utilidad para favorecer el empoderamiento. También se valoró la aceptabilidad y utilidad de la cartilla.

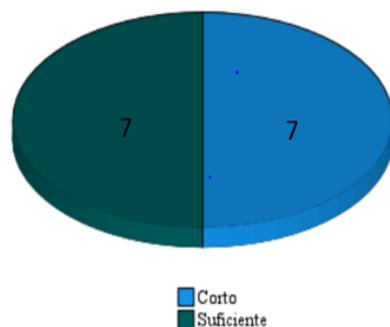
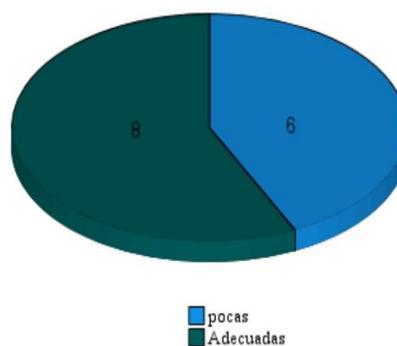
Se encontró que las madres en general tienen una percepción favorable frente a la intervención, las 14 madres del grupo de intervención consideraron la intervención muy útil, el ambiente de las sesiones fue adecuado y todas recomendarían a otras madres. De igual forma, las 14 madres coincidieron en que el contenido de la intervención fue útil e importante, que la relación con la enfermera de la intervención fue adecuada y todas se sintieron apoyadas. Igualmente, todas las madres indicaron que sintieron confianza para hacer sus preguntas, que sus dudas fueron respondidas satisfactoriamente y que encontraron claridad en todas las explicaciones.

Al analizar los resultados respecto a la información acerca de la prematuridad, el empoderamiento, la llegada al hogar y el seguimiento en el plan canguro se identificó que, si bien la mayoría de las madres la valoraron entre buena y excelente, las respuestas orientan hacia la necesidad de fortalecer estos aspectos dentro de las sesiones de la intervención. Ver tabla 12.

Tabla 12. Valoración de la información y el contenido de la intervención ACUNE

Ítem	Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Información acerca de la prematurez	Mala	0	0
	Regular	0	0
	Buena	3	21,4
	Excelente	11	78,6
Información relacionada con el empoderamiento	Mala	0	0
	Regular	0	0
	Buena	7	50
	Excelente	7	50
Información acerca del alta y la llegada al hogar	Mala	0	0
	Regular	2	14,3
	Buena	5	35,7
	Excelente	7	50
Información acerca del seguimiento y la dinámica del plan canguro	Mala	0	0
	Regular	1	7,1
	Buena	6	42,9
	Excelente	7	50

Con relación a la estructura de la intervención se encontró que el 50% de las madres percibió que el tiempo de cada sesión era corto y el 57.1% que las sesiones eran pocas, estos resultados se pueden apreciar en el gráfico 1 y 2.

Gráfico 1. Percepción acerca de la duración de cada sesión**Gráfico 2.** Percepción acerca del número de sesiones

Dentro de la evaluación de la aceptabilidad también se le preguntó a las madres acerca de la cartilla, su utilidad, pertinencia, presentación y claridad. Los hallazgos se presentan en la tabla 13.

Tabla 13. *Valoración de las madres acerca de la cartilla ACUNE*

Ítem	Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Utilidad de cartilla	Baja	0	0
	Moderada	0	0
	Alta	4	28,6
	Muy alta	10	71,4
Presentación de la cartilla	Mala	0	0
	Regular	0	0
	Buena	1	7,1
	Excelente	13	92,9
Claridad de la cartilla	Baja	0	0
	Moderada	0	0
	Alta	4	28,6
	Muy alta	10	71,4
Contenido de la cartilla	Mala	0	0
	Regular	0	0
	Buena	5	35,7
	Excelente	9	64,3

Los resultados de la aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa permitieron identificar aspectos susceptibles de revisar y ajustar, estos resultados se complementaron y se analizaron desde una perspectiva de *conexión*¹⁰² con los hallazgos de las entrevistas realizadas a las madres en el proceso de evaluación de la intervención dentro del diseño de método mixto con marco avanzado de intervención.

13.3.2 Aceptabilidad de la intervención ACUNE desde la perspectiva cualitativa

Se realizaron entrevistas a 6 madres que hicieron parte del grupo de intervención y completaron todas las sesiones. El propósito de las entrevistas en este punto del estudio fue el de ofrecer una perspectiva complementaria para ampliar el margen de análisis de la aceptabilidad. Durante el análisis de la información se identificaron tres categorías: *reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial, identificando elementos diferenciales de la intervención ACUNE y encontrando aportes de la intervención ACUNE más allá del alta.*

13.3.2.1 Categoría: Reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial

En esta categoría la preparación para el alta pasa de ser un proceso importante a ser un proceso esencial, es decir que las madres identifican de forma muy clara que su hijo requiere unos cuidados diferenciales durante un periodo de tiempo específico y de su capacidad de llevarlos a cabo depende su salud y bienestar. Las madres reconocen que estos cuidados son desconocidos para ellas y tienen que aprenderlos del personal de salud, este proceso es una necesidad y no una opción. Este es un aspecto relevante

dentro de la intervención ACUNE, porque enfatiza la comprensión de la prematuridad y la importancia de los cuidados diferenciales, como un elemento empoderador, que moviliza a la participación consciente en el proceso. En esta categoría se identificaron las subcategorías: *reconociendo las implicaciones de la prematuridad y practicando los cuidados*

- **Subcategoría: Reconociendo las implicaciones de la prematuridad**

Esta subcategoría reúne elementos que soportan el abordaje de la preparación para el alta como un proceso. La intervención ACUNE inicia tempranamente, orientando a las madres acerca de la prematuridad y el reconocimiento del contexto de la unidad neonatal para que puedan asumir el nacimiento prematuro y comprendan las implicaciones de la prematuridad. La intervención inicialmente plantea que las condiciones de interacción y cuidado son diferentes a aquellas que rodean el nacimiento a término y que las necesidades de cuidado también lo son, las madres que hicieron parte de la intervención indicaron reconocer la necesidad de aprender, la importancia del acompañamiento y el carácter esencial de la preparación para el cuidado en el hogar. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] A uno le hace falta que le enseñen, que lo guíen y que lo orienten, que lo acompañen, si a uno no le enseñan uno no sabe cómo cuidar a estos niños [...] P1

[...] Si no me hubieran enseñado todo lo que me enseñaron, no hubiera sido posible, porque yo no sabía, es que todo era diferente [...] P2

[...] Si me sirvió mucho esa información que me dio al principio, porque esto es muy complicado y es demasiado distinto y uno no sabe eso cuando llega acá [...] P3

Otro elemento que surge dentro de las experiencias es que para las madres fue importante vivir la preparación para el cuidado como un proceso, en el cual el punto de partida es el afrontamiento de la situación, este aspecto se aborda dentro de la intervención ACUNE y se plantea como un paso inicial, para llevar a las madres a la comprensión de la necesidad de participar activamente en el proceso:

[...] Es que a uno le toca aprender bastante, como usted me decía, esto es un proceso y sí, uno como mamá definitivamente tiene que ponerla toda [...] P4

[...] ¡Hay que hacerle! es que ya a uno le toca enfrentar esto por difícil que sea, hay que aprender y hacerlo bien, porque si uno lo hace mal ellos son los que van a sufrir [...] P5

La intervención contempla en la primera sesión, aspectos que dan a conocer a las madres el contexto general de la prematuridad, las características de la unidad y se aclara que, aunque nadie puede prever cuál será la evolución de su hijo, el proceso es largo y se explica a las madres las razones para que pueda de algún modo anticipar lo que sigue, este aspecto es reconocido por las madres como un elemento que favorece el

afrontamiento de la situación y es diferenciador de la intervención usual. Algunos testimonios frente a este tema fueron:

[...] muy importante que a uno lo ubiquen al principio, porque muchas madres ... por ejemplo yo (risas) creían que esto iba a ser algo más fácil y rápido, pero ya uno con eso va asimilando lo que es esto [...] P3.

[...]Acá hay que asimilar muchas cosas, una mamá nunca espera una situación de estas y saberlo afrontar si es algo muy importante para uno poder ayudar a su hijo [...] P4.

Se identifican en los testimonios de las madres, elementos que dan cuenta de que recibieron de forma positiva la información inicial y que el reconocimiento de las implicaciones de la prematuridad les ayuda a afrontar la situación y favorece la participación en el proceso, mediante lo que ellas reconocen como práctica.

- **Subcategoría: Practicando los cuidados**

Así como la preparación para el cuidado en el hogar constituye un proceso esencial, la posibilidad de ejecutar esos cuidados y de llevarlos a la práctica es determinante. Para las madres la práctica, es una necesidad para que el conocimiento tome forma, para alcanzar confianza y para empoderarse. El propósito de la intervención ACUNE, es que las madres se sientan empoderadas y en esa medida participen activamente en el proceso, lo cual a su vez incrementa su empoderamiento, su seguridad y su confianza. Este aspecto se expresa en el siguiente testimonio:

[...] Practiqué, usted me decía que tenía que practicar, se imagina yo llegar sin experiencia. Lo que hablamos si me ayudó mucho a meterme más en todo... y como a entender mejor todo lo que me esperaba [...] P1

En general las madres demuestran a través de sus experiencias que la intervención ACUNE les ayudó a comprender la necesidad de involucrarse en el cuidado directo, de vencer los temores y participar activamente en el proceso para ganar confianza. Algunos testimonios que dan cuenta de ello fueron:

[...] En la medida en que más lo cogía y más cosas hacía, yo como que iba, como teniendo más confianza y ya pues obviamente uno como mamá pues más todavía, si a uno le toca, uno tiene que hacerlo [...] P3

[...] Poderlo hacer también, le sirve a uno como de práctica y le ayuda a coger confianza. [...] P5

Las madres reconocen que el proceso fue complejo y los temores estuvieron presentes principalmente al inicio, por eso hablan de ir paso a paso, de vincularse en la medida del mismo proceso de preparación, de entender las razones y de encontrar complementariedad entre la intervención ACUNE y las demás acciones educativas:

[...] Eso no fue fácil y no fue rápido, fue como de irme enseñando y de ir aprendiendo, porque son muchas las cosas y sobre todo al principio le da a uno mucho miedo, pero lo que usted me decía, tenía que entender porque tenía que hacerlo [...] P6

[...] Entonces fue cosa como de uno vencer como ese miedo y empezar a coger confianza [...] P3

Entendiéndolo como proceso las madres reconocen incluso al final de la hospitalización la necesidad de la práctica como un recurso de gran importancia para la confianza y el apoyo del personal de salud para ganarla, además reiteran que se trata de un proceso y que la confianza llega de forma gradual. Algunos testimonios frente a este tema fueron:

[...] Yo creo que a mi si me falta practicar un poquito más para sentirme más confiada. Aunque si es verdad que, si he sentido mucho apoyo, eso a uno le ayuda [...] P1

[...] No llegué a sentirme segura rápido y más que decir que me siento segura de todo, eso es como de cada paso, me siento segura para hacerle un lavado nasal, de cambiarle el pañal, como segura en cada pasito, así es que uno si va como ganando la confianza, es poco a poco, eso es por escaloncitos [...] P6.

En general la intervención ACUNE de acuerdo con la experiencia de las madres, les ayudó a afrontar la situación inicial, a comprender las implicaciones de la prematuridad y la necesidad de unos cuidados diferenciales. Estos elementos las ubicaron en la necesidad de aprender acerca del cuidado del hijo prematuro y de involucrarse activamente, participar del cuidado una vez las condiciones de su hijo lo permitieron, como una posibilidad para adquirir confianza y como un recurso empoderador.

13.3.2.2 Categoría: Aspectos diferenciales

Esta categoría tiene que ver con aquellas diferencias que las madres identificaron en la intervención ACUNE respecto al proceso educativo institucional, si bien se encontró que en general las madres encontraron las acciones coherentes y complementarias, hicieron referencia a aspectos diferenciales. Esta categoría está conformada por dos subcategorías: *encontrando calma y empoderándose*

- **Subcategoría encontrando calma**

De acuerdo con sus testimonios las madres, identificaron que la intervención ACUNE les brindó una información en la misma dirección del hospital, sin embargo, en la intervención encontraron un espacio para reafirmar y entender mejor las situaciones, lo que se constituye como un elemento diferenciador de la intervención que les generó calma y tranquilidad. Un testimonio en este sentido fue:

[...] Por ejemplo, la última vez que estaba conversando contigo al bebé le paso algo, no recuerdo que fue, tú me dijiste es por esto y por esto, eso fue lo mismo que me dijeron acá, pero me ayudaste porque yo venía como acelerada, tu ayudaste a tomarlo con más calma y a entenderlo mejor [...] P2

Encontrando calma, es una subcategoría que también tiene que ver con la forma de interacción, si bien la información en general tenía la misma dirección, dentro de la intervención se contaba con más tiempo para ampliarla y para una interacción cercana con la madre. Al respecto algunas madres expresaron:

[...] Todo se conecta, pero no igual, porque usted me explicaba algunas cosas que no explicaron las demás o porque me lo explicaba como más sencillo, con más tranquilidad [...] P6

[...] Usted me explicaba como todas las cosas y me decía porque las tenía que hacer, como muy calmada a mí eso me gustó mucho [...] P1

Las madres expresaron que en general, existen diferencias en la comunicación con la enfermera de la intervención ACUNE, indicaron que sentían confianza para hacer preguntas relacionadas con sus hijos y que pudieron notar que obtenían una explicación más amplia debido a que se tomaba más tiempo para responder.

[...] Uno puede hacer preguntas que no hace a otro personal, hay más confianza y se toma más tiempo para responder [...] P5

La calma también se expresa en relación con el acompañamiento el día de ingreso al programa canguro, las madres expresaron que de algún modo les daba cierta tranquilidad el hecho de encontrar a una enfermera que les resultaba conocida, esto representaba continuidad y seguimiento:

[...] No es como hablaste conmigo allá y ya!! es que te conocí casi desde el primer día y acá estás, uno siente uno como ese seguimiento, da como cierta tranquilidad porque llega uno y todo es nuevo [...] P2.

Este aspecto diferencial, desde la aceptabilidad orienta hacia el reconocimiento de las posibilidades del relacionamiento durante el acto educativo, considerado dentro de la intervención ACUNE como un aspecto que favorece el empoderamiento.

- **Subcategoría: empoderándose**

Las madres en sus experiencias identifican de forma clara el papel del empoderamiento y a través de sus testimonios, dan cuenta de este elemento específico de la intervención ACUNE:

[...] Lo del empoderamiento, fue muy importante, saber que muchas personas están para ayudarlo a uno, uno dejarse ayudar, ósea muchas cositas diferentes a lo que a uno le dicen allá [...] P6.

Las madres entrevistadas hicieron alusión al empoderamiento de diversas formas y en diferentes momentos, lo que da cuenta que de que el componente teórico de la intervención llegó a las madres y que son conscientes de sus posibilidades. Al indagar acerca de cómo se sienten frente a sus capacidades para el cuidado, las madres

utilizaron el concepto asociándolo a aspectos como la seguridad y la confianza. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] Yo confío mucho en que yo puedo cuidar a mi bebé, que puedo con todo lo que he vivido y todo lo que viene, yo la verdad siento que estoy empoderada [...] P2

[...] Fue pensar que no soy la primera que pasa por esto, son mis hijos, los tengo que cuidar sean prematuros o no y los tengo que cuidar bien, es que eso es como lo del empoderamiento que usted me decía, es como entender las cosas y entender que es lo que tenemos que hacer y porque tenemos que hacerlo [...] P3

Llama la atención que las madres traen a la entrevista la expresión de conceptos que fueron abordados en la intervención y a través de sus voces toman sentido dentro de la experiencia, reafirmando su pertinencia dentro de la intervención:

[...] Empoderarse es tener como mucha fuerza, como alcanzar mucha capacidad para enfrentar esto y para cuidar a los hijos [...] P4.

[...] Me he sentido empoderada y eso es por conocer uno la información, uno saber cómo actuar cuando la niña presente algo, eso es lo que le ayuda a uno [...] P6.

Incluso las madres reconocen que el conocimiento y la comprensión de las razones por las cuales es necesario llevar a cabo cada cuidado, es una posibilidad de empoderamiento. Una madre indicó frente a este tema:

[...] A mi si me gustó mucho saber porque el canguro, porque es tan importante para ellos y ya uno le toca sacar fuerza y canguriarlos bien [...] P5.

Durante las entrevistas también las madres se refirieron a la importancia de reconocer y transitar por las emociones a las que las expone la situación, durante la intervención se invitaba a la reflexión y a que las madres reconocieran como se sentían, que motivadores y aspectos positivos encontraban:

[...] Todas esas cosas ayudan, uno entender que las emociones son así, como a veces uno bajito, es normal para lo que uno está viviendo pero que también uno tiene que ser fuerte por ellos, eso a mí me ayudó [...] P6.

[...] Eso es como dice usted, eso es un balance... el ánimo, uno a veces no se siente bien... pero si uno para delante [...] P1

En la categoría aspectos diferenciales se puede identificar que las madres, si reconocen la intervención ACUNE más allá del relacionamiento con la enfermera y que los elementos del empoderamiento se expresan en su experiencia cotidiana ayudándoles en el proceso de preparación para el alta, este aspecto es un tema central dado que es el componente teórico de la intervención.

13.3.2.3 Encontrando aportes de la intervención más allá del alta

Esta categoría permite establecer que la intervención tiene alcance a la experiencia de cuidado en el hogar y que llegó de forma indirecta a otros miembros de la familia, particularmente al padre. Esta categoría está conformada por las subcategorías: *el apoyo*

social como elemento empoderador y la cartilla como herramienta educativa para la familia

- **Subcategoría: El apoyo social como elemento empoderador**

En esta subcategoría se reconoce que las madres continúan su experiencia de aprendizaje y empoderamiento fuera de la unidad neonatal y que el apoyo de las personas de la familia y del personal de salud, se constituye como un recurso empoderador. Las madres reconocen la importancia del apoyo en medio de la comprensión de la complejidad del cuidado de un hijo prematuro:

[...] Uno es madre y cuando a uno le toca, le toca, pero uno 24 horas con un bebé, es muy duro, uno necesita ayuda porque usted tiene que comer, tiene que alimentarse, tiene que descansar [...] P1

[...] Si me siento segura porque tengo capacidades y se mucho, pero también tengo temor, eso en la casa es otra cosa, otro nivel, ya es tenerlos tú en la casa pendiente 24 horas del día y más dos bebés, todavía más, necesita uno mucho apoyo y mucha ayuda [...] P4.

Dentro de la intervención ACUNE se promovió el reconocimiento de las redes de apoyo social y la importancia de las personas de que le ayudarían con el cuidado del niño prematuro en el hogar tuvieran claras sus necesidades particulares, de esta forma la madre pasó a ser trasmisora de la información a su familia:

[...] Uno les explica a otras personas como es el cuidado, como se limpia, o sea compartir ese conocimiento con las personas que van a estar con uno [...] P4.

Además de reconocer la necesidad de apoyo en el hogar, las madres tienen claro que, dadas las necesidades particulares de sus hijos, se hace mucho más complejo encontrar un apoyo efectivo con el cuidado directo, a pesar de que transmitan su conocimiento para el cuidado, ellas saben que su familia puede experimentar temor para enfrentarlo, un testimonio respecto a este tema es el siguiente:

[...] La familia nos ha ayudado en el día, en la noche si nos gustaría como tener más apoyo, pero es que no cualquiera se le mide a eso, nosotros si les hemos enseñado, pero no cualquiera le ayuda a uno y uno no se siente bien con cualquiera [...] P5.

En este mismo sentido las madres identifican que los padres cumplen un rol fundamental y que necesitan su acompañamiento, pero para ello también deben aprender acerca del cuidado y recibir información directa por parte del personal de salud:

[...] Si deberían también a los papás que quieran, que aprendan, como canguriarlos, como cogerlos, que nos entiendan que necesitamos mucho apoyo, usted sabe que hay hombres que apoyan a la mujer y otros creen que es por molestar o que es exageración y pueden creerle más fácil a ustedes [...] P4.

Pero dadas las restricciones de la pandemia, los padres experimentaron mayores dificultades en la participación del proceso educativo de preparación para el alta y en su mayoría no recibieron información directa por estas restricciones. Las madres fueron

canales para que la información y el proceso educativo llegara a los padres, algunos testimonios que tienen que ver con este tema fueron:

[...] yo le explique todo a él... incluso él detecta cuando yo hago algo mal y me dice mira eso es algo que tú me dijiste. A mí me instruyen y yo debo instruirlo a él [...] P2.

[...] Yo le enseñe, pero él a mí me dice, yo la ayudo a canguriar y cambio los pañales, lo demás a mí me da mucho miedo. P4

En este sentido surgen en los testimonios elementos que orientan hacia la necesidad de incluir a los padres de alguna manera, para que también logren sentirse seguros, confiados y empoderados y en esa medida las madres puedan sentir un apoyo más cercano a sus necesidades y a las de su hijo:

[...] Y es que hay padres muy temerosos, que tienen mucho miedo y entonces, así como usted dice las madres empoderadas, pues también se necesita a los padres empoderados [...] P4

[...] Hay que hacer más participe a los papás no solo a las mamás, porque esto es una labor de los dos y se ha mantenido como la idea de que esto es de las mamás y sería muy bueno como hacerlos parte de todo el cuidado de la bebé [...] P6.

Esta subcategoría reafirma las posibilidades del empoderamiento en función del apoyo social, la intervención ACUNE solo tuvo como receptora directa a la madre, pero se le motivó a compartir la información con el padre del hijo y con las personas que le ayudarían en el hogar, para sentirse más segura frente a ese apoyo.

- **Subcategoría: La cartilla como herramienta educativa para la familia**

La cartilla fue una herramienta de importancia durante el desarrollo de la intervención, las sesiones educativas desarrollaban los contenidos de la cartilla en el mismo orden y buscaba que la madre tuviera un recurso físico para repasar y leer los temas trabajados, también proponía reflexiones y tenía espacios para que la madre pudiera expresarse de forma escrita, concretar los recursos del contexto y los recursos personales para asumir la situación y empoderarse del cuidado. Contrario a lo esperado algunas madres, no leyeron la cartilla o la leyeron por partes.

[...] La verdad yo no la he leído (risas) pero como todo lo que dice lo trabajamos cuando nos reunimos yo como que ya con eso quede bien [...] P3.

Esto contrasta con las madres que, si leyeron la cartilla, pero donde se encuentra cierto consenso es en que las madres encontraron en la cartilla un recurso utilidad para el padre y la familia, pues se convirtió en una vía para que la información del personal de salud llegará a ellos y en esa medida lograron transmitir el conocimiento que ellas tenían acerca del cuidado de sus hijos prematuros:

[...] yo no la he leído toda, pero mi esposo sí. Yo le dije tienes que leer esto, porque tienes que coger conocimiento, yo estoy allá y aprendo, pero si la tienes que leer, la leyó y me dijo ¿entonces amor la tenemos que alimentar cada dos horas? ¿y entonces para dormir es así? entonces es algo útil para uno, pero también para los padres, porque uno no tiene tiempo para explicarles todo, ni a las personas que van a estar con uno [...] P4.

[...] Yo la leí y una hermana mía también y le pareció muy buena, podía entender muchas cosas, algunas no y yo tampoco todas al principio, pero después yo si podía entender porque estaba acá y usted me explicaba [...] P1.

[...] Uno repasa cositas, ahí (en la cartilla) uno como que le recuerda cosas, es bueno y también le sirve a la familia de uno que le ayuda [...] P5.

[...] Él pudo ir poco y la mayor parte fue de explicarle y sobre todo la cartillita que usted me regaló y entonces en la leía y me preguntaba entonces esto que dice acá ¿cómo es? [...] P6.

Como un elemento adicional se creó un perfil en Instagram para que las madres pudieran mantener el contacto con la investigadora si lo deseaban y donde además encontrarían información de interés. Este aspecto se indagó dentro de las entrevistas encontrando que no generó mayor interés en las madres, quienes además indicaron que el tiempo en su situación era bastante limitado para acceder a las redes sociales, algunos testimonios fueron:

[...] Pues la verdad yo no lo he visto, uno acá tiene muy poco tiempo para esas cosas, porque diario uno corriendo para llegar temprano, extraerse la lechita y entrar donde el bebé, uno está es ... no está pendiente de eso [...] P1

[...] Yo si tengo Instagram, pero yo la verdad, no lo he visto [...] P4

Las experiencias de las madres en torno a la intervención permiten ampliar la comprensión frente a aspectos relacionados con la aceptabilidad de la intervención. En general las madres la perciben como una intervención útil, que se articula y complementa con la intervención usual dentro de la institución donde se realizó la evaluación preliminar y que identifican elementos diferenciadores, que le dan sentido y reafirman la pertinencia de la intervención. Dentro de los resultados cualitativos se identifican aspectos susceptibles de revisar en la intervención como la participación paterna y la revisión de la cartilla para dirigirla a los padres y a la familia y darle así, un enfoque más amplio a la información.

14. Análisis y discusión de resultados del estudio piloto

Desde una perspectiva general, los resultados del estudio piloto permiten dar respuestas sobre la viabilidad, el efecto preliminar y la aceptabilidad de la intervención ACUNE. Se reitera la conveniencia de haber realizado un estudio piloto externo, para evaluar aspectos relacionados no solo con la intervención, su estructura y su entrega, sino también con los procedimientos de investigación en el contexto particular^{104,118}. Estos elementos cobraron una especial relevancia teniendo en cuenta que se puso a prueba una intervención nueva en un contexto de pandemia, en el que además se desconocían las posibilidades de desarrollar el estudio según el protocolo establecido. Si bien los resultados no son concluyentes frente al efecto, orientan acerca de la conveniencia de llevar a cabo el estudio principal y permiten establecer su viabilidad, así como los aspectos centrales relacionados con la aceptabilidad. A través del análisis de los resultados se da respuesta a los objetivos planteados y se describen los aspectos que deben ser ajustados y considerados antes de la ejecución del estudio a mayor escala.

14.1 Viabilidad

La viabilidad evaluada en el estudio piloto tiene que ver con la practicidad de la administración de la intervención, los métodos y los procedimientos de investigación¹⁰⁴. Son indicadores de la viabilidad, las características del contexto, los recursos físicos y humanos, posibilidades de entrega de la intervención, funcionamiento de las estrategias de reclutamiento, pertinencia de criterios de inclusión y exclusión, pérdidas, adherencia y métodos de recolección de las medidas de interés para el estudio¹⁰⁴.

En el estudio piloto la intervención ACUNE, demostró ser viable en función de los recursos físicos y humanos. La simpleza de su estructura hace posible que la intervención pueda ser entregada a las madres de acuerdo con lo planeado, sin embargo, es preciso reconocer que las demandas de tiempo son altas; para el caso se contó con una enfermera de tiempo completo (la investigadora) para la ejecución de la intervención, lo que se constituye como una condición mínima para su evaluación dentro de un estudio principal tipo ECA.

Con relación a los recursos materiales se reafirma la viabilidad de la intervención, puesto que su ejecución tiene pocas demandas en este sentido. Precisamente en el desarrollo del estudio piloto, se pudo establecer de acuerdo con las características del contexto y el fenómeno de estudio, la ejecución de las sesiones educativas se favorece de la simplicidad de recursos y se enriquece de la cercanía a la realidad.

En cuanto al espacio, se contaba con la posibilidad de desarrollar las sesiones en una sala independiente, pero dado el tiempo limitado de las madres para permanecer con su hijo, ellas preferían recibir la información dentro de la unidad en medio de la visita y la

interacción (cuando era posible) con su hijo. Este aspecto se expresó claramente desde el inicio del estudio y por lo tanto la intervención se desarrolló dentro la unidad neonatal sin interferir con las actividades cotidianas de la atención. Cada sesión se concertó con la madre y se informó al personal de salud, se anticipó que de ser necesario la intervención se interrumpiría, en caso de requerir cualquier tipo de atención según la necesidad del niño, la madre o el servicio. La sesión inicial relacionada con el contexto de la unidad permitió el reconocimiento directo de equipos, la dinámica y el ambiente de la atención, la segunda sesión permitió en la mayoría de los casos interactuar mientras la madre canguriaba a su hijo y utilizar el simulador solo para ejemplos puntuales de algunos procedimientos, la tercera sesión que tenía un enfoque informativo, también se vio favorecido por el ambiente de la unidad. Durante todo el estudio se encontró viable la medición de las variables de interés, los instrumentos fueron aplicados sin dificultades durante el desarrollo del estudio.

Un aspecto de gran importancia y sensibilidad dentro de la viabilidad del estudio tuvo que ver con el proceso de aleatorización. Si bien se pudo llevar a cabo, el criterio de inclusión relacionado con el tipo de seguridad social en salud, para garantizar la continuidad en el plan canguro de la institución, implicó un mayor tiempo en la aleatorización y por ende en el estudio piloto, lo que obliga a la revisión de su conveniencia en función de la viabilidad del estudio y su ejecución en tiempos razonables. Este criterio de inclusión fue considerado como una condición para que las madres continuaran en el programa canguro de la institución y pudieran recibir el acompañamiento el día del ingreso, sin embargo, no garantizó la continuidad esperada por razones administrativas o de la evolución del bebé, ajenas a la voluntad de la madre y la investigadora. Entre las razones por las cuales las madres no continuaron en el programa canguro de la institución, pese a tener una seguridad social que lo permitía, se encuentra el no tener cupo disponible en el programa, el alta con peso seguro, condicionada por la evolución de los niños y el sitio de residencia.

Este aspecto además de aumentar los tiempos en el proceso de reclutamiento, comprometió la viabilidad del estudio, puesto que no permitió completar la entrega de la intervención en 4 de los casos en el grupo de intervención, porque 3 madres fueron asignados a otro programa al que investigadora no tenía alcance y 1 bebé fue dado de alta con peso seguro y por lo tanto no ingresó al plan canguro extra hospitalario y no fue posible realizar la sesión de acompañamiento.

Al comparar las pérdidas con otros estudios piloto, realizados en el área de cuidado neonatal se reafirma que el presente estudio tuvo un importante número de pérdidas y que se deben realizar ajustes antes de adelantar el estudio principal para minimizarlas. Dusing, et al²⁸¹, publicaron un estudio piloto aleatorizado que buscaba evaluar el efecto de una intervención para estimular el desarrollo temprano de los niños durante la transición de la unidad neonatal al hogar, en el que después de incluir 14 prematuros, 7

en cada grupo, tuvieron 2 pérdidas en cada uno en la última de dos mediciones de seguimiento, alcanzando un porcentaje de pérdidas en la medición final del 28,57%. Por su parte un estudio piloto publicado por Kehl et al.²⁸², que buscaba evaluar el efecto de una intervención de musicoterapia sobre el estrés, los síntomas depresivos y el vínculo entre padres e hijos prematuros, informó que 16 parejas (padres y madres) fueron reclutadas al inicio del estudio y que se realizó la medición final a 10 parejas, 7 en el grupo intervención y 3 en el grupo control para un total de pérdidas del 37,5%. En ambos estudios se realizaron dos mediciones después de la intervención, el menor número de pérdidas ocurrió en la primera medición, lo que también sucedió en el presente estudio en el que solo hubo una pérdida (7,1%) por fallecimiento, pero se tuvieron 11 pérdidas en la segunda medición después de la intervención (39,28%) para un total de 12 pérdidas (42,85%). Frente a este tema se ha descrito que, para un estudio de este tipo, resultan aceptables pérdidas hasta el 20% y hasta este porcentaje, resultaría apropiado realizar imputación de datos para realizar un análisis por intención a tratar²⁷⁸⁻²⁸⁰.

Dado los propósitos preliminares del estudio y el interés por la viabilidad, los resultados dan cuenta de aspectos que no se conocían con exactitud antes de su desarrollo y esta es precisamente una de las razones por las cuales se realizó el estudio piloto externo, en donde estas situaciones pudieron ser evaluadas antes del desarrollo de un estudio a mayor escala¹¹⁶⁻¹¹⁸. Es entonces, posible establecer que, para aportar a la viabilidad del estudio principal y a su ejecución en tiempos razonables, con un porcentaje de pérdidas que no comprometan el poder del estudio, se hace necesario revisar las razones que limitaron el cumplimiento del protocolo y el seguimiento.

El acompañamiento el primer día del plan canguro, surgió de la necesidad expresada por los padres en el estudio cualitativo, de tener continuidad en el proceso y de encontrarse con una cara familiar que les ayudará a conocer el nuevo espacio de cuidado. Teóricamente este acompañamiento favorece en los padres la transición al programa^{4,53}, el relacionamiento con el nuevo personal y el aprovechamiento del apoyo profesional como un recurso empoderador²¹⁶. Sin embargo, en la realidad de la práctica es difícil ejecutarlo por razones administrativas y logísticas. Pocas instituciones tienen programa canguro y las instituciones que lo tienen, también están sujetas a variables externas como la seguridad social, cupo y espacio, tal como se pudo evidenciar en el estudio.

Para favorecer la viabilidad, se hace necesario entonces retirar el acompañamiento al programa canguro del día del ingreso y realizar la segunda medición vía telefónica, lo que implica concertar con la madre la aceptación de la llamada, así como la fecha y hora de la realización. Pese a que no se realice el acompañamiento al programa canguro, la información acerca de este programa para favorecer la transición a la nueva dinámica de atención, su funcionamiento y sus metas, serán informados e incluidos en una sesión antes del alta, esto además se conecta con los resultados de la aceptabilidad.

Así pues, desde el punto de vista de la viabilidad se puede concluir que el estudio es viable en función de los recursos físicos y humanos, que la simplicidad de la intervención se mantiene y que el desarrollo de las sesiones se favorece de la realidad de la práctica y su ejecución dentro de la unidad neonatal. Desde el punto de vista de los procesos de investigación, es recomendable retirar el criterio de inclusión de la seguridad social para facilitar el reclutamiento y ajustar la intervención, retirando el acompañamiento el primer día del programa canguro, pues de acuerdo con los resultados está comprometida la viabilidad de esta actividad. La información para favorecer la transición al nuevo espacio de cuidado será entregada antes del alta y la medición después del alta será realizada vía telefónica.

14.2 Efecto preliminar de la intervención ACUNE

El efecto preliminar del estudio piloto tiene que ver con la medida en que la intervención tiene éxito en producir los cambios hipotéticos en los resultados planteados¹⁰⁴. Para el caso, se buscaba identificar si la intervención ACUNE mejoraba la competencia de las madres para el cuidado en el hogar. Son varias las consideraciones para tener en cuenta en el análisis de los resultados y las más importante de ellas, tiene que ver con el alcance preliminar de los mismos, por lo tanto, su interpretación tiene una perspectiva orientadora hacia la conveniencia y posibilidades de un estudio a mayor escala.

Desde el punto de vista de la población de estudio se puede identificar que en general es homogénea y que el proceso de aleatorización permitió establecer dos grupos comparables en sus características sociodemográficas basales, excepto en el peso al nacer, en donde los grupos no demostraron ser comparables, sin embargo, al explorar el modelo tipo ANOVA de medidas repetidas no se encontró que esta variable interviniera en las diferencias encontradas.

Las características de los participantes son coherentes con los hallazgos de las demás fases del estudio y con otros estudios realizados en el contexto local, identificando la misma tendencia. La edad promedio fue de 26 años y es comparable con los 24 años de las 207 madres participantes en el estudio de adaptación de la escala CUIDAR realizada en el marco del trabajo doctoral y con un estudio descriptivo realizado en un plan canguro de la ciudad de Medellín por Álvarez et al¹⁴¹, en el que participaron 307 madres con un promedio de edad de 26 años. El promedio de edad del estudio piloto contrasta con los 32 años promedio de los 16 padres participantes en el estudio cualitativo de la primera fase. La media del peso de 1511 gramos y de la edad gestacional al nacer de 31 semanas, fue menor a los 1936 gramos y 33,9 semanas de edad gestacional del estudio de adaptación de la escala. Las demás características sociodemográficas en general son similares a las de los otros estudios, se destaca que predominan los estratos 1 y 2, la educación secundaria completa, la residencia en el área urbana y que más del 50% eran madres por primera vez. Un aspecto contextual importante es que 9 (32.1%)

de las madres eran de Venezuela, lo que supone una experiencia en un contexto de migración. Al respecto, un estudio realizado en Estados Unidos por McGovan et al²⁸³, evaluó en una cohorte de 732 madres de niños prematuros la preparación para el alta de la unidad neonatal y la capacidad de cuidado, del total de madres 176 (24%) tenían un estatus de migración de diversos países y regiones del mundo y en general sus puntuaciones relacionadas con la preparación para el alta y la competencia de cuidado fueron más bajas. Entre los factores que se asociaron a una baja puntuación estaba el idioma diferente al inglés y poco tiempo de permanencia en el país. En el estudio piloto no se encontró esta tendencia, sin embargo, es un aspecto de interés dado el contexto de migración actual que vive el país.

Para el establecimiento del efecto preliminar, el análisis por protocolo permitió un claro acercamiento al panorama real de la aplicación de la intervención ACUNE en la práctica. En este sentido, es preciso reconocer que el análisis por intención de tratar es más conservador y ampliamente recomendado¹¹⁵⁻¹¹⁷, pero no se realizó por las pérdidas del estudio. Aunque no existe consenso frente al porcentaje máximo de pérdidas, se sugiere que no sea mayor al 20%, al margen de esta recomendación es claro que modelar la respuesta en los casos faltantes podría ser estadísticamente posible, pero poco útil para la interpretación de los resultados en la práctica²⁷⁸⁻²⁸⁰ a lo cual se suma la naturaleza preliminar del estudio por lo que el enfoque del análisis por protocolo resultó ser el más conveniente.

Al analizar los resultados de la competencia para el cuidado en el hogar entre grupos, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, pero si se identificó que la puntuación de la competencia aumentó en ambos grupos, principalmente al momento del alta frente a la medición basal. Tal como se explicó en la metodología del estudio, las madres de ambos grupos recibieron la intervención habitual, pero las madres del grupo de intervención recibieron de forma adicional la intervención ACUNE que, a diferencia de la intervención habitual, tiene una estructura definida y articulada a un marco teórico disciplinar de empoderamiento. La preparación habitual se da en espacios cotidianos, según oportunidades y solicitudes de las madres por lo que no fue posible, ni necesario limitar el aprovechamiento de las oportunidades educativas brindadas por el personal de salud de la institución. Es importante señalar este aspecto, puesto que en ambos grupos se esperaba un efecto y aunque no se evidenciaron diferencias estadísticamente significativas entre grupos, se puede dar cuenta del efecto del proceso educativo de enfermería sobre la competencia de las madres, lo cual en sí mismo se constituye como evidencia que soporta la importancia de la participación de enfermería dentro del proceso.

Ahora bien, al evaluar el efecto intra grupo, igualmente se pudo evidenciar que existen cambios favorables en ambos grupos según momentos de medición y en este análisis si se pudieron identificar diferencias estadísticamente significativas en dos

momentos: entre la medición basal y alrededor del alta y entre la medición basal y una semana después del alta. Dada la diferencia significativa se calcularon los tamaños del efecto, encontrando que fue mayor en ambos momentos en el grupo de intervención, lo que sugiere que, aunque ambas intervenciones mejoran la competencia de las madres para el cuidado en el hogar de sus hijos prematuros, el efecto es mayor en aquellas madres que recibieron la intervención ACUNE. Este resultado apoya la hipótesis alterna de que la intervención mejora la competencia de las madres para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar. Al realizar el análisis del efecto por dimensiones se encontró que se mantiene esta tendencia, excepto en el apoyo social y en el conocimiento general, donde se encontró, aunque de forma leve, un mayor efecto en el grupo control, lo que de algún modo sugiere el fortalecimiento en estos dos aspectos dentro de la intervención y se conecta con los resultados de la aceptabilidad.

Los resultados obtenidos en cuanto al efecto preliminar no proporcionan suficiente evidencia para aceptar la hipótesis nula y en este sentido resulta pertinente realizar el estudio aleatorizado a mayor escala, pues al parecer la intervención genera un efecto positivo en la competencia de las madres para el cuidado en el hogar del hijo prematuro. Se reitera que, dado el alcance del estudio piloto externo, los resultados no son concluyentes, pero sí orientadores acerca de las posibilidades y la conveniencia de la realización del estudio principal^{116,117,284}.

Este aspecto, también se identificó en el estudio piloto de Dusing et al²⁸¹, en el que se evaluó de forma preliminar el efecto de una intervención para estimular el desarrollo temprano de los niños durante la transición de la unidad neonatal al hogar. Los autores encontraron que los bebés de ambos grupos mejoraron su resolución de problemas exploratorios, durante los 3 meses siguientes a la finalización de la intervención. Sin embargo, de 4 mediciones de seguimiento encontraron una diferencia estadísticamente significativa entre grupos en el seguimiento número 2, con un tamaño del efecto que sugiere que los bebés del grupo de intervención (n=7) tuvieron una mayor frecuencia de comportamiento de resolución de problemas exploratorios que del grupo control (n=7) (Intervención $28,02 \pm 16,3$ vs control $20,2 \pm 21,45$ $d=0,11$). Los autores fueron enfáticos en reconocer la perspectiva preliminar del estudio, su bajo poder estadístico al tener un tamaño de la muestra pequeña y las limitaciones para realizar otros análisis por las pérdidas presentadas. Al respecto concluyeron que la intervención parece tener algún beneficio para los recién nacidos prematuros en la resolución de problemas exploratorios y que los resultados preliminares de la intervención son prometedores respecto al efecto en el estudio principal.

Ahora, al comparar los resultados con otros estudios que han buscado establecer el efecto del enfoque de empoderamiento sobre la capacidad de cuidado de las madres de niños prematuros, se puede identificar que encontraron diferencias estadísticamente significativas entre grupos principalmente al momento del alta. Cabe anotar que estos

resultados no fueron de naturaleza preliminar, pero le dan fuerza al análisis y las posibilidades del enfoque de empoderamiento. El estudio cuasiexperimental de Peyrovi et al³⁹, encontró que una intervención de empoderamiento, generó diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control (n=40) y el grupo de intervención (n=40) al momento del alta, en la percepción de las madres frente a su preparación emocional (Intervención $7,5 \pm 1,1$ vs control $6,5 \pm 0,9$, $p=0,001$) y su preparación técnica (Intervención $6,9 \pm 1,1$ vs control $5,8 \pm 1,1$ $p=0,001$) para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar. En este estudio el mayor efecto se identificó al momento del alta.

En este mismo sentido, un ECA publicado por Askary et al²³⁶, que incluyó 3 grupos y que buscaba evaluar el efecto de una intervención de empoderamiento sobre la confianza de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros, demostró que al momento del alta hubo diferencias estadísticamente significativas en la confianza de las madres del grupo de la intervención de empoderamiento (n=15), el grupo de intervención de empoderamiento + supervisión (n=15) y el grupo control (n=15). (intervención empoderamiento $54,53 \pm 6,25$, intervención empoderamiento + supervisión $56,46 \pm 4,77$ y control $45,40 \pm 3,35$ $p=0,000$). Estos resultados reafirman que el empoderamiento para la salud, resulta ser una perspectiva teórica que permite mejorar las capacidades y la confianza de las madres para el cuidado de sus hijos prematuros.

Al analizar las variables secundarias de respuesta, solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables: días de estancia en cuidados básicos y percepción de seguridad para el cuidado del hijo en el hogar. Los días de estancia en cuidados básicos fue mayor en el grupo control y son muchas las posibles causas, determinadas por la evolución de cada niño, en general los días en cuidados básicos son especialmente importantes para afianzar la capacidad de cuidado de las madres y para lograr la estabilidad del niño, sin embargo, este resultado sin una diferencia en el tiempo total de hospitalización no podría atribuirse a la intervención.

Por el contrario, la percepción de un alto nivel de confianza si pudiese eventualmente atribuirse a la intervención y a su enfoque teórico, puesto que la confianza y la seguridad en las capacidades de las madres es uno de los aspectos más importantes de la misma. Algunos estudios orientados a evaluar intervenciones de empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro han demostrado aumentar su confianza y la seguridad^{235,239}.

En el presente análisis es necesario considerar que los resultados en relación con el efecto son preliminares. Al tener un tamaño de muestra pequeño, se tienen poco poder estadístico a lo que se suma para el caso particular el alto número de pérdidas; estos aspectos, que de algún modo pueden esperarse en los estudios piloto¹¹⁶⁻¹¹⁸, limitan las posibilidades de encontrar diferencias y de realizar otro tipo de análisis, por lo tanto, la interpretación de los resultados es cuidadosa y no concluyente frente al efecto¹¹⁸, pero si orientadora lo que permite responder a los objetivos planteados.

Lankaster et al¹¹⁸, plantean la importancia del análisis descriptivo de los datos obtenidos en un estudio piloto para ampliar las posibilidades de su interpretación. Al respecto, en el presente estudio a pesar de no encontrar diferencias estadísticamente significativas entre grupos, desde una perspectiva descriptiva se puede ver en primer lugar que la puntuación de la competencia para el cuidado en el hogar mejora en ambos grupos y que la puntuación es mayor en el grupo de intervención. Pero además llama la atención que la competencia mejora notablemente al momento del alta, con respecto a la medición basal, sin embargo, si se realiza la comparación entre el momento del alta y una semana después del alta no se identifica un aumento en el nivel de competencia. Este hecho también es observable en la medición intra grupo y no pasa inadvertido porque en la medición una semana después del alta, las madres ya han enfrentado la realidad del cuidado y han puesto a prueba su competencia lejos del entorno hospitalario y del acompañamiento continuo del personal de salud. Este hallazgo expresa la complejidad de la transición que experimentan los padres al ir a sus hogares. Al respecto Boykova⁴ indicó a partir de una revisión de literatura de 50 estudios publicados entre 1980 y 2014, en los procesos y dificultades que experimentan los padres que categoría central es *el aprendizaje de las habilidades de cuidado y crianza*. Esta categoría se ubica principalmente en la transición al hogar e indica que los padres ponen a prueba su capacidad de cuidado y es allí donde se dan los mayores aprendizajes y donde se expresan las mayores dificultades. Los resultados del estudio piloto orientan hacia el reconocimiento de que la percepción de la competencia para el cuidado es diferente al momento del alta y después de enfrentar la realidad del cuidado en el hogar, puesto que la complejidad de la transición los enfrenta a nuevos retos y les hace valorar de forma más realista su capacidad de cuidado.

En el hogar las madres deben asumir la maternidad que de algún modo se vio interrumpida⁸⁷, lo que implica tomar las todas decisiones frente al cuidado de su hijo¹⁴⁶ y transitar no solo a una nueva situación, sino también hacia la maternidad⁵³. Estos hallazgos también fueron visibles en los resultados del estudio cualitativo correspondiente a la primera fase del diseño mixto, en la categoría cuidando en el hogar, en el que los padres describieron que la experiencia de cuidado era diferente en el hogar respecto a la unidad, sin bien al alta reconocían que sabían cómo cuidar a sus hijos, al llegar a casa y enfrentarse al cuidado independiente, surgieron temores y dudas, además los cuidados que en la unidad realizaban con cierta confianza en el hogar fueron mucho más complejos, además, las madres se enfrentaron a una alta carga de cuidado y todo esto generó dudas respecto a sus capacidades para cuidar a sus hijos.

La intervención ACUNE consideró esta realidad expresada por las madres y los padres en el estudio cualitativo y para ello promovió desde el enfoque de empoderamiento, el reconocimiento de las capacidades personales y recursos de contexto social, que pudieran apoyarlos en el cuidado en el hogar. Desde la perspectiva descriptiva se puede observar una mayor puntuación en el grupo intervención en la

medición de la competencia de las madres a la semana, aunque no se encontró significancia estadística entre grupos, probablemente por el tamaño de la muestra y las pérdidas, si se encontró una diferencia estadísticamente significativa intragrupo entre la medición basal y una semana después del alta con un tamaño del efecto mayor en el grupo de intervención. Este hallazgo guarda cierta coherencia con el estudio realizado por Shieh et al³⁷, quienes evaluaron por medio de un ECA el efecto de una intervención educativa en la confianza y el conocimiento para el cuidado de los padres de niños prematuros. Los autores encontraron un mayor nivel de conocimiento al momento del alta y no encontraron diferencias entre las mediciones realizadas un mes después del alta, las puntuaciones tendieron a ser más bajas al mes. Las diferencias estadísticamente significativas también fueron intragrupo.

Los resultados en torno al efecto preliminar permiten concluir, que la intervención ACUNE parece favorecer el fortalecimiento de la competencia de las madres de niños prematuros para el cuidado de sus hijos en el hogar. Las diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones intragrupo y el tamaño del efecto sugieren que el estudio a mayor escala podría ayudar a responder las preguntas relacionadas con la efectividad de la intervención por lo que es conveniente su realización. Se reconoce la naturaleza preliminar de este estudio y aunque el tamaño de la muestra es coherente con los propósitos de un estudio piloto, el alto número de pérdidas limitó las posibilidades del análisis.

14.3 Aceptabilidad de la intervención ACUNE

La aceptabilidad de la intervención se refiere a la opinión de los participantes acerca de la intervención, si la consideran pertinente, razonable, conveniente y si cumple con sus expectativas¹⁰⁴.

14.3.1 Aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa

Desde la perspectiva cuantitativa, la aceptabilidad de la intervención fue en general buena, pero se identificaron algunos aspectos que de acuerdo con la percepción de las madres pueden ser ajustados. El primero de ellos tiene que ver con el contenido, particularmente con la información acerca de tres aspectos: la prematuridad, el empoderamiento, la llegada al hogar y el seguimiento en el plan canguro. Si bien, la mayoría de las madres la valoraron entre buena y excelente, las respuestas orientan hacia la necesidad de fortalecer estos aspectos dentro de las sesiones de la intervención.

En cuanto a la información acerca de la prematuridad 3 madres la valoraron como buena y 11 como excelente, estos resultados, aunque son positivos invitan a fortalecer la información en este tema para que todas las madres se sientan bien informadas en cuanto a la prematuridad y sus implicaciones desde momentos iniciales de la hospitalización. Por su parte, la información del empoderamiento también fue valorada como excelente por 7 madres y buena por los 7 restantes. Este aspecto es especialmente importante, porque el empoderamiento es el enfoque teórico de la intervención ACUNE

y el contenido en general está orientado hacia el empoderamiento, el análisis en este sentido se complementa con los resultados de la evaluación cualitativa.

Ahora bien, la información acerca del alta y la llegada al hogar fue valorada como regular por 2 de las madres, buena por 5 y excelente por 7, de forma similar fue evaluada la información acerca del seguimiento y el plan canguro, 1 madre la valoró como regular, 6 como buena y 7 como excelente. Estos aspectos son importantes de considerar, puesto que son temas que se refuerzan en la sesión de acompañamiento al ingreso del programa canguro y en general están orientados a favorecer la transición. Desde el punto de vista de la viabilidad se describió que la sesión de acompañamiento el primer día del programa, resultaba difícil de llevar a cabo y comprometía la viabilidad de la entrega, por lo que se propone ajustar el protocolo retirando la sesión de acompañamiento y brindando la información antes del alta. En este punto es posible establecer que desde la viabilidad y la aceptabilidad el ajuste sugerido tiene sentido y responde a los hallazgos del estudio piloto.

En la evaluación de la aceptabilidad desde la perspectiva cuantitativa también se encontraron dos aspectos de importancia desde la estructura de la intervención, por un lado, se encontró que el 50% de las madres percibió que el tiempo de cada sesión era corto y el 57,1% que las sesiones eran pocas. Estos aspectos relacionados entre sí dan cuenta de que para las madres sería aceptable recibir más información y por ende tener más tiempo de acompañamiento durante la entrega de la intervención. En este sentido, un meta-revisión, realizada por Puthussery et al²³⁴ a partir de 11 revisiones de literatura y 343 estudios primarios que evaluaban intervenciones orientadas a fortalecer las capacidades de los padres de recién nacidos prematuros encontraron que, en relación al número de sesiones, el número mínimo fue de 2, reportado en uno de los estudios (1 en la unidad neonatal y 1 después del alta), de 3 sesiones para cuatro de las intervenciones y el resto de intervenciones incluían más de 3 sesiones en esquemas variables. En cuanto a las intervenciones de empoderamiento de los padres, el estudio de Peyrovi et al³⁹ y el estudio de Mohammaddoost et al²³⁸ también reportaron 3 sesiones, mientras que los estudios realizados bajo la estructura COPE tienen mínimo 4 sesiones^{188, 239-242}. En cuanto al tiempo reportado por sesión, fue mínimo de 20 minutos²³⁴ y en la intervención ACUNE fue en promedio de 30 minutos.

Es posible establecer que el número de sesiones no se aleja de la evidencia en torno a las intervenciones realizadas en este grupo poblacional, pero a la luz de los hallazgos resulta aceptable ajustar el número de sesiones y realizar una sesión más antes del alta para informar a la madre acerca de la dinámica, propósitos y características del programa canguro para favorecer la transición al nuevo espacio de cuidado. Este ajuste, responde además a la viabilidad de la entrega de la intervención ACUNE y reúne la información que se entregaba en la sesión de acompañamiento el primer día del programa canguro.

14.3.2 Aceptabilidad desde la perspectiva cualitativa

Desde la perspectiva cualitativa la evaluación de la intervención ACUNE permitió conocer las percepciones y vivencias de la madre durante el desarrollo de la intervención, lo que enriqueció y complementó el análisis y la interpretación de los resultados.

14.3.2.1 Categoría reconociendo la preparación para el cuidado del hijo prematuro como un proceso esencial

Esta categoría permite identificar que las madres lograron reconocer el sentido del proceso de preparación para el cuidado en el hogar y la necesidad de aprender acerca del cuidado de su hijo prematuro antes del alta. Dentro de la intervención ACUNE se enfatizó en el reconocimiento del contexto de la unidad y de la prematurez como un punto de partida para el empoderamiento. Estos aspectos fueron expresados en la primera fase del diseño mixto dentro de la categoría afrontando el parto prematuro y fueron integrados a la intervención dentro de la primera sesión. Es así como desde la aceptabilidad se puede identificar que este aspecto fue asimilado por las madres. Las subcategorías reconociendo las implicaciones de la prematurez y practicando los cuidados, dan respuesta a los propósitos de la intervención ACUNE en el sentido de que las madres comprendieron las razones de los cuidados diferenciales y esta comprensión se convirtió en un recurso empoderador, que las llevó a involucrarse de forma directa con el cuidado de sus hijos.

Aydon et al.¹⁴¹, en su estudio cualitativo descriptivo realizado en Australia, en el exploraron la experiencia de alta de padres con bebés nacidos entre 28 y 32 semanas de gestación, el que participaron 20 madres y 20 padres, identificaron cuatro temas principales: *primeras impresiones, lo que necesito saber, estar involucrado en el cuidado de mi bebé y preparándome para llevar a mi bebé a casa*. La categoría lo que necesito saber, va en consonancia con la subcategoría del presente estudio reconociendo las implicaciones de la prematurez, pues allí los participantes pudieron reconocer cuales eran las necesidades de cuidado particulares y las razones por las cuales los cuidados de un niño prematuro son diferentes a los de un niño nacido a término. En este mismo sentido, estar involucrado en el cuidado de mi bebé y preparándome para llevar mi bebé a casa guardan relación con la subcategoría practicando los cuidados, que da cuenta de la necesidad de pasar del conocimiento a la acción y reconoce la práctica como una vía fundamental para alcanzar mayor confianza.

El empoderamiento favorece la práctica y la vinculación con el cuidado y a su vez la práctica reafirma el empoderamiento de las madres. Este aspecto se identificó en los resultados de la primera fase del estudio, se incluyó en la intervención y se reafirma tras explorar las percepciones de las madres en torno a la aceptabilidad. Al respecto un reciente estudio de tipo cualitativo publicado por Van de Hoogen et al.²⁸⁵, describió a partir de las experiencias de 13 participantes en una intervención de soporte para los padres

en la Unidad Neonatal, que el tema central fue el empoderamiento parental y uno de los temas que surgió en su descripción fue la participación en el cuidado, los participantes valoraron la participación activa y el contacto directo con su hijo como oportunidades para empoderarse en el papel materno. Este aspecto se expresa en los resultados del presente estudio y da cuenta de que las madres lograron identificar el rol empoderador de la práctica y por ello le dieron gran relevancia a la participación en el cuidado.

14.3.2.2 Categoría identificando elementos diferenciales de la intervención ACUNE

Dentro de esta categoría se reafirma que las madres identificaron aspectos dentro de la intervención que la diferencian de la habitual. Este aspecto es de especial relevancia, porque tal como se ha descrito, el contenido de la educación para padres de niños prematuros está de algún modo unificado por asociaciones de pediatría⁹⁷ y han sido incluidos dentro de los lineamientos del ministerio de salud para el cuidado y la atención de los niños prematuros en el país²⁸⁶; por lo tanto, en el contenido general la intervención ACUNE y la preparación habitual pueden ser similares. Sin embargo, la intervención propone una estructura temática secuencial y un enfoque teórico de empoderamiento; los aspectos diferenciales identificados en las experiencias de las madres se describen en las subcategorías encontrando calma y empoderándose.

La primera subcategoría tiene que ver con aspectos relacionales, con la forma en que se entrega la intervención. Las madres reafirmaron que existe similitud en la información, pero la entrega y el mismo enfoque que las invitaba a expresar sus emociones e inquietudes les generó calma. El empoderamiento para la salud es relacional, la enfermera no otorga empoderamiento, sino que facilita la expresión del poder y la fuerza para participar conscientemente en el cambio, porque el empoderamiento es inherente al ser humano^{215,229}. Bajo esta perspectiva durante las sesiones se abordaban los contenidos y a la vez se motivaba a las madres a participar en el proceso de preparación, se respondía a sus inquietudes, se les invitaba a reconocer sus emociones a transitar por ellas y a reconocerse fuertes y capaces. Estos aspectos son coherentes con la perspectiva teórica de Kristen Swanson¹⁵⁴, quien define el cuidado como una forma educativa de relacionarse con un ser hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal.

En otros estudios las relaciones interpersonales también han sido descritas como una fuente de calma y apoyo. Provenzi y Santoro¹⁴² realizaron una meta síntesis de las experiencias de los padres de niños prematuros, a partir de 14 estudios cualitativos publicados entre 2000 y 2014 y encontraron que una de las mayores necesidades de los padres es el apoyo educativo para aprender a relacionarse e interactuar con su bebé y obtener la calma para vincularse en el cuidado directo de su hijo. Rafael Gutiérrez et al¹⁶⁰, informaron tras realizar un estudio fenomenológico en el que participaron 40 madres y padres cuyos hijos estaban hospitalizados en una unidad neonatal, que recibir el apoyo

durante el inicio de la vinculación con el cuidado del hijo prematuro favorece la tranquilidad y la calma, si se da en el marco de una relación de confianza con el personal de enfermería.

Es así como otros estudios, también indican que la relación que media el proceso educativo de enfermería puede brindar calma y tranquilidad. Desde el punto de vista de la aceptabilidad, los elementos relacionales, los espacios para reconocer y transitar las emociones e inquietudes fueron bien valoradas por las madres que recibieron la intervención ACUNE.

Con relación a la subcategoría empoderándose, que surgió como elemento diferencial, es preciso reconocer que es uno de los hallazgos de mayor relevancia desde la aceptabilidad. En la evaluación cuantitativa de la aceptabilidad se encontró que la información acerca del empoderamiento fue valorada como excelente y buena. Pero la aproximación cualitativa permite entender la expresión del empoderamiento desde una mirada vivencial.

Durante las entrevistas las madres hicieron alusión al concepto y lo relacionaron con la capacidad y la confianza para el cuidado, con su seguridad y con el afrontamiento de la inevitable realidad que les obligó a ser fuertes para cuidar bien a sus hijos. Este hallazgo permite identificar que el enfoque teórico es no solo aceptable, sino también visible dentro de las experiencias de las madres. El estudio cualitativo de la primera fase del presente estudio de método mixto identificó el empoderamiento como la categoría central de la experiencia de los padres en torno al fortalecimiento de su competencia para el cuidado. El empoderamiento también ha sido descrito en otros estudios de tipo cualitativo. En el estudio de Van den Hoogen et al²⁸⁵, los autores explicaron que el empoderamiento de los padres de los niños prematuros se refiere a una combinación de habilidad, motivación y mayores oportunidades para la participación en el cuidado. Villamizar et al¹⁴⁴, encontraron en una meta-síntesis realizada con 26 estudios cualitativos relacionados con la experiencia de tener un hijo prematuro hospitalizado una categoría denominada empoderamiento potencial, que hace referencia a las posibilidades de pasar de espectadores a cuidadores y a la apropiación del rol materno. El personal de enfermería es quien favorece la participación y a medida que la madre se empodera del rol desarrolla más integración con su hijo y alcanza mayor participación.

La teoría del empoderamiento para la salud de Crawford²³⁰ lo define como un patrón de salud y de bienestar en el que la persona optimiza su capacidad de transformarse a sí mismo a través del proceso relacional con enfermería. El empoderamiento es un proceso dinámico, complejo y participativo. La intervención ACUNE incluyó esta perspectiva dentro del proceso educativo y desde la experiencia de las madres es posible identificar que asumieron el empoderamiento en la cotidianidad del proceso.

Se destaca que la intervención ACUNE consideró la teoría del empoderamiento para la salud en una población particular, en la que el empoderamiento se expresa en la competencia para el cuidado del hijo prematuro, quien depende de forma absoluta del cuidado de sus padres. Si bien esta perspectiva ha sido el principio de otras intervenciones, en las que se parte de reconocimiento de que el empoderamiento de los padres tiene efectos indirectos en la salud y el bienestar de los hijos; la teoría del empoderamiento para la salud ha sido principalmente estudiada y dirigida al cuidado de sí. De acuerdo con los hallazgos las experiencias de los padres hacia el cuidado competente de los hijos, es consistente con la teoría del empoderamiento y en el proceso median fenómenos particulares como el establecimiento del rol paterno, la responsabilidad, el vínculo paterno y la necesidad de asumir la prematurez como una realidad que, aunque temporal, implica una experiencia diferente a la esperada y socialmente idealizada frente al nacimiento de un hijo. Estos aspectos se conjugan en el empoderamiento de los padres y tal como lo indica la teoría es como un proceso inherente a ellos, que depende de unos factores personales y contextuales y en el que la enfermera cumple un papel facilitador para lo cual debe reconocer las necesidades propias de los niños prematuros y sus padres. Es así como a partir de este estudio surge la posibilidad de hacer un aporte a la teoría del empoderamiento para la salud, para ello se requiere ampliar la comprensión del vínculo, establecimiento del rol y la responsabilidad paterna como mediadores del empoderamiento.

14.3.2.3 Categoría encontrando aportes de la intervención ACUNE más allá del alta

Esta categoría da cuenta de que la intervención es aceptable en términos de su propósito de ir más allá del proceso de preparación para el alta y la participación del cuidado de la unidad neonatal y ubicarse en la realidad de los hogares. El empoderamiento es un proceso de cambio, continuamente innovador ^{216, 230} es así como en las sesiones educativas se proponía a las madres una perspectiva de empoderamiento para el cuidado en el hogar, donde el apoyo social se constituye como un elemento fundamental para lograr sentirse confiadas seguras y apoyadas, una vez llegaran al hogar.

El apoyo social es una subcategoría que indica que la ayuda con el cuidado de su hijo prematuro en casa es un importante recurso empoderador para las madres. El empoderamiento involucra el apoyo social, que sirve para reforzar el sentido de elección personal en las decisiones del cuidado de la salud²³⁰. La intervención ACUNE invitaba a las madres a compartir información con las personas más cercanas de su entorno y a activar el apoyo social incluso antes del alta. Un estudio cualitativo realizado por Frota et al.²⁰⁶, con 9 madres de niños prematuros después de la primera semana del alta, encontró como una de las categorías en las que se agrupan las experiencias, el apoyo familiar en el domicilio, que indica que las madres necesitan el apoyo familiar, para cuidar a sus hijos; las abuelas de los niños, tías o personas con experiencia juegan un importante

papel, lo que reitera la importancia de vincular personas significativas en la preparación para el alta, para potencializar el apoyo social y orientarlo hacia las necesidades particulares de los niños prematuros. En la fase cualitativa del presente estudio, también se encontró dentro de la categoría cuidando en el hogar, que el apoyo familiar cumple papel fundamental dentro de la transición al hogar y al respecto las madres y los padres expresaron la importancia de involucrar tempranamente a personas significativas de la familia en el proceso de preparación para el alta.

Es importante reiterar una vez más que, el contexto de la pandemia limitó las posibilidades de interacción directa con los padres y otros miembros de la familia. En condiciones normales, la unidad neonatal es un espacio en el que solo ingresan padres y madres, en algunas unidades sin restricciones de horarios. Pero en tiempos de pandemia las condiciones fueron notablemente distintas, el ingreso de las madres se asignó por horarios y el ingreso del padre estuvo restringido y limitado a un par de horas a la semana. La evaluación preliminar de la intervención ACUNE se realizó en medio de esta realidad y se ajustó a estas condiciones. Dadas las dificultades de interacción con los padres y para generar mayores posibilidades en función de la viabilidad, la intervención se evaluó solo en las madres. Pero en la evaluación de la aceptabilidad de la intervención, las madres reclamaron una mayor participación paterna, aspecto que coincide con los hallazgos de la primera fase y reafirman la necesidad de incluir a los padres y de empoderarlos, para que las madres se sientan más apoyadas y seguras. Es claro que las experiencias de los padres de los niños hospitalizados en la unidad neonatal han sido complejas en todo el mundo, a nivel local se encontró en el estudio realizado en la primera fase, que los padres reclamaban una mayor participación e información directa del personal de salud; las restricciones del ingreso a la unidad aportaron una mayor complejidad a la experiencia de las madres y los padres²⁸⁷. Un estudio cualitativo realizado por Vance et al²⁸⁸, en Estados Unidos, informó que las experiencias de 169 padres de todo el país respecto a la pandemia, se agruparon en los temas: *experiencias emocionalmente aislantes y abrumadoras, los cambios en las políticas que restringieron la presencia de los padres crearon interrupciones en la unidad familiar y limitaron la atención centrada en la familia y las interacciones con los proveedores de la UCIN intensificaron o aliviaron la angustia emocional que sentían los padres*. La segunda categoría explica como la distancia física, generó dolor y miedo y a su vez limitó las oportunidades de participación e interfirió con en el desarrollo de habilidades y el logro de la seguridad y la confianza para el cuidado. En este mismo sentido, un estudio cualitativo realizado por Kynø et al²⁸⁹, en Noruega con 9 madres y 4 padres, informó que el acceso limitado tuvo impacto negativo en sus vidas, tuvieron que alzar su voz y luchar por convertirse en una familia y por aprender a cuidar a su bebé. No poder vivir juntos la paternidad los llevó a la soledad emocional. Resultados similares reporto otro estudio cualitativo realizado por Garfield et al²⁹⁰, en el que participaron 50 padres, que informó

que las restricciones limitaron el vínculo entre padres e hijos, alteró el bienestar de las parejas y afectó la confianza de los padres para el cuidado y lactancia.

Estos hallazgos, reafirman que la complejidad del contexto es un elemento clave en el desarrollo de la intervención ACUNE y que es necesario buscar estrategias para llegar a los padres en medio de las dificultades de la problemática actual.

En la primera fase se documentaron barreras de tipo laboral y social, además de las restricciones por la pandemia en la subcategoría participación paterna. La evaluación de la aceptabilidad de la intervención ACUNE reafirma la necesidad de buscar estrategias y alternativas para llegar hasta los padres en los procesos de preparación para el alta, pues ellos también enfrentan cambios profundos en sus vidas, además sufren de ansiedad y estrés por la salud y el bienestar de sus hijos ¹⁹⁵. Los padres cumplen un papel fundamental en el cuidado de sus hijos y en el apoyo a la madre durante la experiencia ^{195,198} por lo que es necesario abordar las barreras para favorecer y propiciar la participación del padre, cuyas necesidades también deben ser tenidas en cuenta, en medio de estas condiciones. Una revisión integrativa de literatura realizada por Merrit ²⁹¹, acerca de las necesidades paternas durante la hospitalización de los niños prematuros informo a partir de 19 estudios primarios, que las necesidades de los padres son: *estar cerca del bebé e involucrarse en el cuidado, información, un mejor entorno en la unidad neonatal, apoyo emocional y necesidad de establecer una relación con el personal de la unidad neonatal.*

Tras la evaluación de la aceptabilidad de la intervención ACUNE y el desarrollo del estudio piloto, se pudo establecer que existen formas viables y posibles para llegar a los padres e incluirlos en el proceso, en medio de la complejidad del contexto. Precisamente la subcategoría: *la cartilla como herramienta educativa para la familia*, permitió identificar que la familia y particularmente el padre, pueden ser vinculados a la intervención través de este tipo de estrategias. Si bien, inicialmente la cartilla fue un recurso dirigido a la madre, durante la intervención se le invitó a compartir la información con su esposo y con otras personas significativas, sin embargo, los hallazgos cualitativos de la aceptabilidad demostraron que la cartilla resultó ser un recurso para los padres, puesto encontraron en ella, una forma de llevarles la información que recibían de los profesionales de la salud. Pese a que no hubo una comunicación directa o telefónica con los padres, la intervención llegó a ellos de un modo que inicialmente no se consideró posible. Este tipo de hallazgos reafirman la importancia del estudio piloto externo y de la evaluación de la aceptabilidad como uno de sus propósitos.

Otro aspecto que puede orientarse a los padres y a las familias, son los perfiles en redes sociales. En la evaluación de cualitativa de la aceptabilidad, las madres no mostraron interés en el perfil de Instagram y expresaron contar con poco tiempo para las redes sociales, pero los resultados indicaron que los padres que tuvieron ingreso limitado a la unidad y las familias estuvieron activos en la lectura de la cartilla y esto orienta hacia

la posibilidad de imprimir un mayor dinamismo al perfil y brindar información dirigida a los padres y la familia. Al respecto el estudio cualitativo de Kynø et al²⁸⁹, informó que las redes sociales se convirtieron para los padres que tenían restricciones para ingresar a la unidad neonatal, en una forma de conectarse con el mundo y con otros padres, lo que les ayudó en el proceso.

Por otra parte, las llamadas telefónicas fueron un canal de comunicación que resultó conveniente para los padres en tiempo de pandemia porque permitía acortar la distancia física con sus hijos de acuerdo con los hallazgos del estudio cualitativo de la primera fase²⁸⁷ y otros estudios realizados respecto a las experiencias de los padres en tiempos de pandemia^{288,290}. Esto sugiere la posibilidad de generar un componente de información y contacto telefónico de la intervención ACUNE para el estudio principal, dirigido a los padres o a las personas significativas que le ayudarían a la madre después del alta. Este ajuste que surge de la evaluación de la aceptabilidad es viable pues no implica la presencia física de los padres.

Es así como desde el punto de vista de la aceptabilidad de la intervención, se puede concluir que en general ACUNE tiene una adecuada aceptabilidad, sin embargo, en la valoración cuantitativa y cualitativa realizada por las madres, es posible identificar algunos aspectos susceptibles de ajustar para mejorarla, entre ellos está la definición de una sesión más antes del alta que incluya la información acerca del seguimiento y la dinámica del programa canguro, que se consideraba en la sesión de acompañamiento el primer día del programa. Este ajuste tal como se explicó, también mejora la viabilidad del estudio. Adicionalmente se evidencia la conveniencia de ajustar la cartilla para que tenga una perspectiva más amplia respecto a los receptores, que particularmente vincule más al padre, que lo haga participe del proceso y que también considere a la familia. Se incluye dentro de los ajustes derivados de la evaluación de la aceptabilidad realizar llamadas telefónicas al padre, dos en total: al inicio de la hospitalización y al momento del alta, para reforzar la información y responder a sus inquietudes. Este ajuste no modifica la estructura general del estudio, para no generar alteraciones que pudieran comprometer la viabilidad en las mediciones de las variables de interés, se medirá la competencia de las madres para el cuidado de sus hijos en el hogar en los momentos ya definidos y la participación paterna favorecida en la cartilla y en las dos llamadas telefónicas será una variable de análisis, es decir que la participación paterna no será una condición para la inclusión de la madre en el estudio, pero se evaluará si genera algún efecto en la competencia. Se espera que este ajuste mejoré la aceptabilidad de la intervención, además se considera viable y posible aún en la complejidad derivada de la pandemia.

Desde el punto de vista del alcance de la intervención más allá del alta, las madres valoraron de forma positiva el acompañamiento el día del ingreso al programa canguro, pero pese a ser aceptable no es viable tal como se describió en el análisis. Al respecto tal como lo afirman Sidane y Branden¹⁰⁴ no todo lo aceptable es viable y viceversa, este

es un claro ejemplo de un elemento conveniente y aceptable pero no posible en términos de la ejecución del estudio.

Finalmente, los ajustes propuestos para el estudio principal obedecen a los resultados del estudio piloto, en todos los casos buscan favorecer la viabilidad, el establecimiento del efecto de la intervención y la aceptabilidad desde la conexión de los resultados cuantitativos y cualitativos; además los ajustes propuestos, tienen sentido desde lo teórico y desde la evidencia. Las adaptaciones se resumen en el cuadro 11.

Cuadro 11. *Ajustes de la intervención ACUNE de acuerdo con los resultados del estudio piloto*

Aspecto evaluado	Hallazgo	Intervención original	Intervención ajustada
Viabilidad	El criterio de inclusión de la seguridad social aumentó el tiempo en el reclutamiento y no garantizó el seguimiento en el programa canguro de la institución	Madres de niños prematuros con edad gestacional al nacimiento menor o igual a 34 semanas, que al menos tengan 48 horas de haber sido admitidos en la Unidad de cuidado neonatal y con peso entre 1000 y 2000 gramos. Madres que por afiliación al sistema de salud que permita el seguimiento del programa canguro en la institución donde se realiza el estudio	Madres de niños prematuros con edad gestacional al nacimiento menor o igual a 34 semanas, que al menos tengan 48 horas de haber sido admitidos en la Unidad de cuidado neonatal y con peso entre 1000 y 2000 gramos.
		Estructura de la intervención ACUNE	Estructura de la intervención ACUNE
Viabilidad	No se completó la entrega de la intervención en 4 casos porque las madres no continuaron el programa canguro en la institución. No fue posible la medición una semana después del alta a 4 madres del grupo intervención y a 4 del grupo control por la misma causa.	Sesión 1: <i>Reconociendo la prematuridad y el entorno de la UCIN.</i> Primera semana de hospitalización del hijo prematuro. Sesión 2: <i>Reconociendo las particularidades del cuidado de un hijo prematuro.</i> Segunda semana de hospitalización. Sesión 3: <i>Preparándose para ir a casa.</i> previo al alta. <i>Acompañamiento</i> el primer día del programa canguro	Sesión 1: <i>Reconociendo la prematuridad y el entorno de la UCIN</i> Primera semana de hospitalización del hijo prematuro. Sesión 2: <i>Reconociendo las particularidades del cuidado de un hijo prematuro.</i> Segunda semana de hospitalización. Sesión 3: dentro de los 7 días previos al alta. Sesión 3: <i>Preparándose para ir a casa.</i> Previo al alta Sesión 4: Identificando las características del seguimiento en el programa canguro Previos al alta

	<p>La valoración cuantitativa de las madres indica la necesidad de aumentar el número de sesiones y mejorar la información de la transición al hogar y el programa canguro.</p>	<p>Duración de la sesión 30 a 40 min.</p> <p>Medición variable de interés:</p> <p>Basal antes de la intervención, Primera semana de hospitalización. Presencial</p> <p>Alrededor del alta: un día previo al alta o el día del alta según posibilidades. Presencial</p> <p>Después del alta: Día 7 a 9 después del alta según posibilidades. Presencial</p>	<p>Duración de la sesión 30 a 40 min.</p> <p>Medición variable de interés:</p> <p>Basal antes de la intervención, Primera semana de hospitalización. Presencial</p> <p>Alrededor del alta: un día previo al alta o el día del alta según posibilidades. Presencial</p> <p>Después del alta: Día 7 a 9 después del alta según posibilidades. Telefónico</p>
Aceptabilidad	<p>Las madres reclamaron la vinculación del padre durante el desarrollo de la intervención ACUNE</p>	<p>Intervención dirigida a las madres de niños prematuros, no se incluyó al padre de ninguna forma directa y consiente.</p>	<p>Intervención dirigida a las madres, se vincula al padre mediante dos llamadas telefónicas: Durante la primera semana de la hospitalización y antes del alta.</p> <p>La información brindada en la llamada telefónica será informativa frente al proceso, se dará a conocer el contenido de la intervención ACUNE y la cartilla será una guía orientadora para los padres, se les invitará a leerla y abrirá un espacio para que los padres expresen sus dudas en la llamada telefónica antes del alta.</p> <p>La participación del padre será voluntaria, no será una condición para la participación de la madre. La participación paterna mediante las llamadas telefónicas se considerará una variable de interés para el análisis.</p>
Aceptabilidad	<p>La cartilla se convirtió en un recurso informativo para los padres y la familia, fue una forma de conectarlos con el proceso.</p>	<p>Cartilla ACUNE dirigida a las madres de niños prematuros.</p>	<p>La cartilla ACUNE tendrá una perspectiva más amplia frente a los receptores de la información. Se considerará al padre como receptor principal de la información, se le invitará a autoevaluarse y a expresar sus emociones y sentimientos frente al proceso, conservando en todos los casos el mismo enfoque de empoderamiento</p>

contemplando en la
intervención.

15. Conclusiones

15.1 La experiencia de las madres y los padres en el proceso de preparación para el cuidado de sus hijos comienza con el nacimiento prematuro y con las vivencias iniciales que los confrontan con una realidad inesperada. Las madres y los padres se familiarizan con la cotidianidad de la unidad neonatal donde se vinculan con el cuidado de su hijo e inician un proceso de empoderamiento que se constituye como un aspecto central de la experiencia, ya que favorece la competencia para el cuidado y facilita la transición al hogar.

15.2 El empoderamiento es un proceso central dentro de la experiencia de las madres y los padres, pues moviliza sus fuerzas y el reconocimiento de sus capacidades para el cuidado del hijo prematuro, facilita la participación en los procesos de preparación para el alta y posibilita la adquisición de confianza para el cuidado de sus hijos en el hogar. Las madres y los padres empoderados pueden alcanzar una participación más activa y consciente, lo que fortalece la competencia para el cuidado de sus hijos, aspecto que trasciende la unidad neonatal y se ubica en los espacios cotidianos del hogar. El empoderamiento se ve favorecido por la participación y la interacción directa con el personal de enfermería, por lo tanto, las madres tienen mayores oportunidades de empoderamiento lo que les da un papel central en el cuidado de los niños prematuros en el hogar. Este aspecto se acentuó mucho más en el contexto de la pandemia, en el que los padres enfrentaron mayores restricciones para el ingreso a la unidad neonatal y para la vinculación directa con sus hijos.

15.3 El diseño de una intervención de enfermería para fortalecer la competencia de las madres para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar desde el enfoque del empoderamiento, tiene una base teórica que permite su aplicación en la práctica; además existe evidencia empírica que soporta la conveniencia de este tipo de intervenciones. Este enfoque cercano a la realidad de las madres, a sus necesidades y experiencias en el contexto local, permitió el diseño de la intervención ACUNE, cuyo objetivo principal es fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuro.

15.4. Es posible valorar de forma objetiva, válida y confiable la competencia de las madres de niños prematuros para el cuidado de sus hijos en el hogar mediante la escala CUIDAR Ma-Pre. Esta versión adaptada a partir de la escala CUIDAR, demostró propiedades sicométricas que permiten su uso en esta población y la convierten en una herramienta de interés para identificar objetivamente las necesidades de las madres, orientar programas educativos para el alta, medir el efecto de las intervenciones de enfermería y mejorar los resultados de bienestar en los niños prematuros y sus familias después del alta.

15.5 La entrega de la intervención ACUNE y su evaluación mediante un estudio a mayor escala es viable, en función de los recursos, la estructura y los procesos de investigación. Para facilitar el reclutamiento, darle mayores posibilidades a la aplicación del protocolo y minimizar las pérdidas en el seguimiento, se hace necesario retirar un criterio de inclusión, y ajustar la estructura de la intervención retirando la sesión de acompañamiento el día de ingreso al plan canguro extra-hospitalario.

15.6 La evaluación del efecto preliminar, demostró que la intervención ACUNE podría generar un efecto positivo en la competencia de las madres para el cuidado de su hijo prematuro en el hogar, encontrándose un mayor tamaño del efecto en el grupo intervención respecto al grupo control, con valores estadísticamente significativos para dicha diferencia, antes y después de la intervención. Estos resultados tienen carácter preliminar y no son concluyentes, pero si son orientadores frente a la conveniencia de la realización del estudio principal.

15.7 La intervención ACUNE tiene una buena aceptabilidad, pero a la luz de los resultados, puede mejorarse sumando una sesión más, antes del alta, en la que se aborden temas relacionados con la información acerca del seguimiento y el plan canguro, vinculando a los padres mediante llamadas telefónicas y ajustando la cartilla para dirigir la información y los contenidos al padre y a la familia.

15.8 Desde la metodología de la complementariedad es posible concluir que la voz de los actores involucrados en los diferentes fenómenos de interés resulta pertinente para ampliar la comprensión del fenómeno y del problema a intervenir cuando se trata del diseño de intervenciones. Además, posibilita la aplicación y la expansión de la teoría disciplinar en la realidad de la práctica profesional de enfermería.

15.9 Surge la posibilidad de hacer un aporte a la teoría del empoderamiento para la salud o derivar de ella una micro teoría relacionada con el empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro, para ello se requiere ampliar la comprensión del vínculo, establecimiento del rol y la responsabilidad paterna como mediadores del empoderamiento.

16. Recomendaciones

17.1 Reconocer la experiencia de los principales actores en los fenómenos de interés para la disciplina, como elementos orientadores en los procesos de investigación que apuntan a la satisfacción de sus necesidades y problemas.

17.2 Diseñar intervenciones socialmente sensibles, cercanas a la práctica para favorecer la traslación de los resultados de investigación a la realidad de los diferentes contextos de cuidado.

17.4 Realizar estudios piloto externos o de factibilidad, para intervenciones nuevas o adaptadas con la intención reconocer posibles ajustes para fortalecer y mejorar los procesos investigativos y adelantar estudios a mayor escala con mejores resultados.

17.3 Identificar el empoderamiento para la salud como una de las teorías disciplinares que pueden enriquecer, clarificar y visibilizar el quehacer profesional de enfermería en los contextos de cuidado neonatal a nivel local y en los diferentes procesos de educación para la salud.

17.6 Comunicar los resultados en los niveles de la práctica, a nivel administrativo y en las instancias que tienen que ver con la toma de decisiones para favorecer las posibilidades reales de mejorar los procesos de cuidado en los diferentes contextos de atención, a través de la aplicación de los resultados de investigación.

17.7 Reconocer las investigaciones en enfermería con diseño mixto, como una posibilidad de generar un cuidado dirigido al “ser” permitiendo comprender la realidad de los diferentes actores relacionados con los fenómenos de interés.

17.8 Divulgar los resultados de investigación en espacios académicos de formación considerando las posibilidades del empoderamiento en la educación para la salud, como un enfoque que permite un intercambio interpersonal recíproco y participativo durante el cuidado, que facilita la toma de decisiones para la salud.

17.9 Generar una línea de investigación en cuidado neonatal y liderar propuestas de trabajo conjunto con los profesionales de las instituciones de salud que tienen que ver con el cuidado de los niños prematuros, para contribuir al fortalecimiento de los procesos educativos desde el empoderamiento.

18. Fortalezas y limitaciones

18.1 Fortalezas

- Acercamiento y comprensión de la realidad de los padres y de sus experiencias desde sus propias voces, como actores centrales del proceso mediante un estudio cualitativo, que permitió identificar los aspectos centrales de la experiencia y amplió la comprensión del problema en el marco del diseño mixto.
- Diseño riguroso la intervención ACUNE considerando la perspectiva experiencial, empírica y teórica, en un momento de particular complejidad determinado por la pandemia por COVID 19.
- Generación de una intervención de enfermería ajustada a partir de una evaluación inicial llevada a cabo en la realidad de la práctica profesional de enfermería.

18.2 Limitaciones

- El contexto de incertidumbre, generado por los diferentes momentos de la pandemia por COVID-19, que limitó el desarrollo según lo planeado y supuso la toma de decisiones complejas en términos metodológicos y académicos, para responder los compromisos de la formación en tiempos razonables.
- Poca disponibilidad de instrumentos adaptados en el contexto local para medir variables de interés en el estudio.
- Tamaño de muestra pequeña, que, aunque permitió responder a los objetivos del estudio piloto, se vio afectada por el alto número de pérdidas en el seguimiento, lo cual limitó principalmente la estimación del efecto.
- Limitaciones propias del contexto y de las condiciones reales de la práctica para aplicar un enmascaramiento y valorar su viabilidad durante el estudio piloto.
- Restricciones de ingreso de los padres a las unidades de cuidado neonatal y asignación de horarios a las madres, dado el contexto de pandemia. El acceso a los participantes y el ingreso al campo fue complejo dadas estas circunstancias particulares.
- Ausencia de financiación para el desarrollo de las diferentes actividades realizadas dentro del trabajo.

Actividades de divulgación

Publicaciones

- Osorio Galeano, S. P., Salazar Maya, Ángela M., Villamizar-Carvajal, B. Preparación de los padres para el alta del niño prematuro: Análisis de concepto. *Rev. cienc. ciudad.* 2020;17(2): 88-101. doi.org/10.22463/17949831.1623
- Osorio SP, Salazar AM. Experiences of parents of preterm children hospitalized regarding restrictions to interact with their children imposed because of the COVID-19 Pandemic. *Invest. Educ. Enferm.* 2021; 39(2): e10. doi.org/10.17533/udea.iee.v39n2e10
- Osorio Galeano SP, Carrillo González GM, Salazar Maya ÁM, Argumedo Bertel NP. Validación de la escala CUIDAR-MaPre: una herramienta para medir la competencia de las madres en el cuidado de sus hijos prematuros. *Enf clinic* 2022. doi.org/10.1016/j.enfcli.2022.01.004
- Osorio Galeano Sandra Patricia, Salazar Maya Ángela María. El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro. *Revista Cuidarte.* 2022;13(2): e2104. doi.org/10.15649/cuidarte.2104

Presentaciones orales

- Intervención de enfermería Acune: Acciones para un cuidado neonatal empoderado. Evento regional Organización Colegial de Enfermería. Marzo 17 de 2022. Evento virtual. <https://www.youtube.com/watch?v=mx0rw3dTNLE&t=4266s>
- Diseño y evaluación preliminar de la intervención ACUNE. Segundo Coloquio Doctoral: Relevancia en la práctica de la investigación doctoral en enfermería. Universidad de la Sabana, Universidad de Antioquia, Universidad Nacional. Diciembre 10 de 2021. Evento virtual
- Instrumentos de medición en enfermería: Escala CUIDAR Ma-Pre validación y uso en la práctica. III Simposio de Actualización de Conocimientos en Enfermería. Hospital General de Medellín. Noviembre 27 de 2021. Evento virtual
- Empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro. I Congreso internacional de enfermería por la salud de la infancia. III seminario de la red internacional de enfermería por la salud de la infancia. Julio 1-2 de 2021. Evento virtual
- Propuesta del diseño y evaluación de una intervención e enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar. Primer coloquio doctoral en enfermería. Universidad de la Sabana, Universidad de Antioquia. Diciembre 4 de 2020. Evento virtual
- Preparación para el alta del hijo prematuro: Análisis de concepto. XXIV Coloquio de investigación en enfermería. Asociación Colombiana de Facultades de enfermería. Universidad de Cartagena. Mayo 29-31 de 2019. Cartagena
- Preparación de las familias para el cuidado en el hogar de los niños prematuros: Panorama actual y retos de la disciplina. En VI Simposio de enfermería materno neonatal. Universidad Pontificia Bolivariana. 24 de octubre de 2018. Medellín.

Otras actividades

- Presentación final de resultados a los padres que participaron en el estudio cualitativo. Presentación virtual.
<https://www.loom.com/share/94adb5899549407092c1948b4891d28f>
- Divulgación de resultados en la institución de salud en donde se realizó el estudio.
- Presentación de informes finales de investigación y recomendaciones para su aplicación en la práctica al comité de investigación de la institución de salud.
- Cartilla ACUNE: Acciones para un Cuidado Neonatal Empoderado.

Referencias

1. Wang H, Bhutta ZA, Coates MM, Coggeshall M, Dandona L, Diallo K, et al. Global, regional, national, and selected subnational levels of stillbirths, neonatal, infant, and under-5 mortality, 1980–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*. 2016; 388(10053):1725-1774. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)31575-6.
2. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm neonates, 1993-2012. *JAMA*. 2015; 314(10):1039-51. DOI: 10.1001/jama.2015.10244.
3. Platt MJ. Outcomes in preterm infants. *Public Health*. 2014; 128(5):399-403. DOI: 10.1016/j.puhe.2014.03.010.
4. Boykova M. Transition from hospital to home in parents of preterm infants: a literature review. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2016; 34(4):327–348. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000211.
5. 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:10.22267/rus.171901.65
6. Joseph RA, Goodfellow LM, Simko LM. Parental quality of life: caring for an infant or toddler with a tracheostomy at home. *Neonatal Netw*. 2014;33(2):86-94. DOI: 10.1891/0730-0832.33.2.86
7. Comité de Estudios Fetoneonatales. Recomendación para el alta de prematuros. *Arch Argent Pediatr*. 2006; 104(6): 560-562.
8. Benavente I, Sánchez M, Leante J, Pérez A, Rite S, Ruiz C, et al. Criterios de alta hospitalaria para el recién nacido de muy bajo peso al nacimiento. *An Pediatr (Barc)*. 2016; 87(1): 54.e1-54.e8. DOI: 10.1016/j.anpedi.2016.11.007
9. Westrup B. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) - family-centered developmentally supportive care. *Early Hum Dev*. 2007;83(7):443-9. DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2007.03.006
10. Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr*. 2016; 16:92. DOI: 10.1186/s12887-016-0631-9
11. Morse JM, Solberg SM, Neander WL, Bottorff JL, Johnson JL. Concepts of caring and caring as a concept. *ANS Adv Nurs Sci*. 1990;13(1):1-14. DOI: 10.1097/00012272-199009000-00002.
12. Morse JM. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS Adv Nurs Sci*. 1995;17(3):31-46. DOI: 10.1097/00012272-199503000-00005

13. Morse JM, Bottorff J, Neander W, Solberg S. Análisis comparativo de la conceptualización y teorías de cuidado. En: Holn E, Nicholson J. Comportamiento contemporáneo de liderazgo. 4. ed. Filadelfia: Lippincott; 1994. p. 25-41.
14. Leininger M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *J Transcult Nurs.* 2002;13(3):189-92. DOI: 10.1177/10459602013003005.
15. Organización Mundial de la Salud. Born to son: the global action report preterm birth [Internet]. Geneva: OMS; 2012 [citado 2018 abr 27] Disponible en: http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoonreport.pdf
16. Organización Mundial de la Salud. Nacimientos prematuros: nota de prensa [Internet]. Geneva: OMS; 2018 [citado 2019 may 2] Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
17. Purisch SE, Gyamfi-Bannerman C. Epidemiology of preterm birth. *Semin Perinatol.* 2017 ;41(7):387-391. DOI: 10.1053/j.semperi.2017.07.009
18. Ospino Guzmán M, Mercado Reyes M. Comportamiento de la prematuridad en Colombia durante los años 2007 a 2016 [Internet]. Bogotá: Fundación Canguro; 2018 [citado 2018 may 12]. Disponible en: <http://fundacioncanguro.co/wp-content/uploads/2018/11/Comportamiento-de-la-prematuridad-en-Colombia-durante-los-a%C3%B1os-2007-a-2016.pdf>
19. Oestergaard MZ, Inoue M, Yoshida S, Mahanani WR, Gore FM, Cousens S, Lawn JE, Mathers CD; United Nations Inter-Agency Group for Child Mortality Estimation and the Child Health Epidemiology Reference Group. Neonatal mortality levels for 193 countries in 2009 with trends since 1990: a systematic analysis of progress, projections, and priorities. *PLoS Med.* 2011 Aug;8(8):e1001080. DOI: 10.1371/journal.pmed.1001080
20. UNICEF, World Health Organization, World Bank Group, United Nations. Levels & trends in child mortality report 2017 [Internet]. Washington: UNICEF; 2017 [citado 2018 may 17]. Disponible en: https://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2017.pdf
21. UNICEF, WHO, World Bank, UNDESA. Estimates developed by the UN Inter-Agency Group for Child Mortality Estimation [Internet]. Washington: Banco Mundial; 2016 [citado 2018 abr 17]. Disponible en: <https://datos.bancomundial.org/indicador/SH.DYN.NMRT?end=2016&start=1960&view=chart>
22. UNICEF, OMS. Estado mundial de la infancia [Internet]. Washington: UNICEF; 2016 [citado 2018 abr 17]. Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/publications/files/UNICEF_SOWC_2016_Spanish.pdf
23. Hamilton BE, Martin JA, Osterman MJ. Births: preliminary data for 2015. *Natl Vital Stat Rep.* 2016; 65(3):1-15.

24. McCormick MC, Litt JS, Smith VC, Zupancic JA. Prematurity: an overview and public health implications. *Annu Rev Public Health*. 2011; 32:367-79. DOI:10.1146/annurev-publhealth-090810-182459
25. Reijneveld SA, de Kleine MJ, van Baar AL, Kollee LA, Verhaak CM, Verhulst FC, et al. Behavioural and emotional problems in very preterm and very low birthweight infants at age 5 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006;91(6):423-8. DOI: 10.1136/adf.2006.093674
26. Saigal S, Pinelli J, Hoult L, Kim MM, Boyle M. Psychopathology and social competencies of adolescents who were extremely low birth weight. *Pediatr*. 2003; 111:969-75. DOI: 10.1542/peds.111.5.969
27. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Fichas técnicas: indicadores ruta integral de atención en salud para la población materno perinatal [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2019 [citado 2019 abr 17]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/fichas-tecnicas-ria-materno-perinatal-2019.zip>
28. Garfield L, Holditch-Davis D, Carter CS, McFarlin BL, Schwertz D, Seng JS, et al. Risk factors for postpartum depressive symptoms in low-income women with very low-birth-weight infants. *Adv Neonatal Care*. 2015; 15(1): E3-8. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000131.
29. Lakshmanan A, Agni M, Lieu T, Fleegler E, Kipke M, Friedlich PS, et al. The impact of preterm birth <37 weeks on parents and families: a cross-sectional study in the 2 years after discharge from the neonatal intensive care unit. *Health Qual Life Outcomes*. 2017; 15(1):38. DOI: 10.1186/s12955-017-0602-3
30. Reyna BA, Pickler RH, Thompson A. A descriptive study of mothers' experiences feeding their preterm infants after discharge. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2006 ;6 (6):333-40. DOI: 10.1016/j.adnc.2006.08.007
31. Arreola Ramírez G, Cerda Ojinagab LV, García-Alonso P. Estado de la vacunación en prematuros menores de 1500 g nacidos entre 2004 y 2007 en una institución de tercer nivel de atención. *Perinatol Reprod Hum*. 2017; 31(4):188-196. DOI: 10.1016/j.rprh.2018.03.005
32. Garaboa NA, Sarmiento Portal Y, Márquez Concepción Y, Portal Miranda ME, Vara Cuesta OL. El recién nacido pretérmino con infección de inicio precoz. *Rev Ciencias Médicas*. 2015; (6):1014-1027.
33. Smith VC, Hwang SS, Dukhovny D, Young S, Pursley DM. State of the art: neonatal intensive care unit discharge preparation, family: readiness and infant outcomes: connecting the dots. *J Perinatol* 2013; 33(6): 415–421. DOI:10.1038/jp.2013.23
34. López G, Hoehn K, Feutchinger J. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Netw*. 2012; 31(4):207–214. DOI: 10.1891/0730-0832.31.4.207

35. Chiodi L, Aredes N, Scochi C, Fonseca Li. Educação em saúde e a família do bebê prematuro: uma revisão integrativa. *Acta Paul Enferm.* 2012 ;25(6): 969-974. DOI 10.1590/S0103-21002012000600022
36. Cheng L, Zhang Y, Gu Y, Lu C, Liu Q, Yuan H. Families' readiness for discharge of their pre-term infant: a best practice implementation project. *JBIS Database System Rev Implement Rep.* 2016; 14(9):367-380. DOI: 10.11124/JBISRIR-2016-003087
37. Shieh S, Chen H, Liu F, Liou C, Lin Y, Tseng H, et al. The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *J Clin Nurs.*2010; 19(3): 3307–3313. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03382.x
38. O'Brien K, Bracht M, Robson K, Ye X, Mirea I, Cruz M, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatrics.* 2015; (15):210. DOI: 10.1186/s12887-015-0527-0
39. Peyrovi H, Mosayebi Z, Mohammad-Doost F, Chehrzad M, Mehran A. The effect of empowerment program on “perceived readiness for discharge” of mothers of premature infants. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2016; 29 (5):752-757. DOI: 10.3109/14767058.2015.1017461
40. Chen Y, Zhang J, Bai J. Effect of an educational intervention on parental readiness for premature infant discharge from the neonatal intensive care units. *J Adv Nurs.*2016; 72(1):135-46. DOI: 10.1111/jan.12817
41. Zhang R, Huang RW, Gao XR, Peng XM, Zhu LH, Rangasamy R, et al. Involvement of parents in the care of preterm infants: a pilot study evaluating a family-centered care intervention in a Chinese neonatal ICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2018;19(8):741-747. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001586.
42. Vohr B, McGowan E, Keszler L, Alksninis B, O'Donnell M, Hawes K, et al. Impact of a transition home program on rehospitalization rates of preterm infants. *J Pediatr.* 2017; 181:86-92. e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2016.10.025
43. Villamizar B, Durán de Villalobos MM, Vargas C, Hernández H. Efecto de la estimulación multisensorial en el patrón alimenticio en prematuros. *Index Enferm.* 2019 Jun; 28(1-2): 18-22.
44. Menezes MA, Garcia DC, de Melo EV, Cipolotti R. Preterm newborns at Kangaroo Mother Care: a cohort follow-up from birth to six months. *Rev Paul Pediatr.* 2014 Jun;32(2):171-7. DOI: 10.1590/0103-0582201432213113.
45. Osorio Galeano SP, Ochoa Marín SC, Semenic S. Preparing for post-discharge care of premature infants: Experiences of parents. *Invest Educ Enferm.* 2017 Jan;35(1):100-106. DOI: 10.17533/udea.iee.v35n1a12
46. Guerra J, Ruiz De Cárdenas C. Interpretación del cuidado de enfermería neonatal desde las experiencias y vivencias de los padres. *Av Enferm.* 2008; 26(2): 80-90.

47. Ocampo M, Castillo E. Cuidando un hijo prematuro en casa: del temor y la duda a la confianza. *Texto Contexto Enferm.* 2014; 3(4): 828-35.
48. Araque Salazar S, Ariza Riaño NE, Valderrama Sanabria ML. Estrategia educativa para el cuidado domiciliario de los bebés prematuros: madres usuarias del programa madre canguro de Tunja, Colombia. *Rev Cuidarte.* 2013; 4(1): 467-474.
49. Germán A. Eficacia de un programa de capacitación a madres de recién nacidos prematuros hospitalizados en unidades de cuidado intensivo neonatal. [Trabajo de grado Maestría en Enfermería]. Cartagena: Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería; 2017.
50. Schumacher KL, Jones PS, Meleis AI. Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice. In: Swanson EA, Tripp-Reimer T, editors. *Advances in gerontological nursing: life transitions in older adult.* New York: Springer; 1999. p.1-26.
51. Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle - range theory. *Adv Nurs Sci.* 2000; 23(1): 12-28. DOI: 10.1097/00012272-200009000-00006
52. Fawcett J. The transitions framework. In: Fawcett J. *Applying conceptual models of nursing: quality improvement research, and practice.* New York: Springer; 2017.p.347-390.
53. Boykova, M, Kenner C. Transition from hospital to home for parents of preterm infants. *J Perinat Neonat Nurs.*2012; 26(1): 81–87. DOI: 10.1097/JPN.0b013e318243e948
54. Kenner C. *Parent transition from newborn intensive care unit to home.* Indianapolis, IN: Indiana University; 1988.
55. Kenner C, Flandermeyer A, Spangler L, Thornburg P, Spiering D, Kotagal U. Transition from hospital to home for mothers and babies. *Neonatal Netw.*1993; 12(3):73–77.
56. Carrillo-González GM, Barreto-Osorio RV, Arboleda LB, Gutiérrez-Lesmes OA, Melo BG, Ortiz VT. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. *Rev Fac Med.* 2015; 63(4): 665-675. DOI: 10.15446/revfacmed.v63.n4.50322
57. Luengo Martínez C, Araneda Pagliotti G, López Espinoza M. Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado. *Index Enferm.* 2010; 19(1): 14-18.
58. McKim E, Kenner C, Flandermeyer A, Spangler L, Darling-Thornburg P, Spiering K. The transition to home for mothers of healthy and initially ill newborn babies. *Midwifery.*1995; 11(4):184-94. DOI: 10.1016/0266-6138(95)90003-9
59. Carrillo GM, Sánchez G, Arias B, Rojas M. Validation of an instrument to assess the homecare competency of the family caregiver of a person with chronic disease. *Invest Educ Enferm.* 2015; 33(3): 449-455. DOI: 10.17533/udea.iee.v33n3a08

60. Hua W, Yuwen W, Simoni JM, Yan J, Jiang L. Parental readiness for hospital discharge as a mediator between quality of discharge teaching and parental self-efficacy in parents of preterm infants. *J Clin Nurs*. 2020 Oct;29(19-20):3754-3763. DOI: 10.1111/jocn.15405.
61. Brett J, Staniszewska S, Newburn M, Jones N, Taylor L. A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *BMJ Open*. 2011; 1(1): e000023. DOI: 10.1136/bmjopen-2010-000023.
62. Griffin JB, Pickler RH. Hospital-to-home transition of mothers of preterm infants. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2011 Jul-Aug;36(4):252-7. DOI: 10.1097/NMC.0b013e31821770b8
63. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet*. 2008;371(9608):261e9. DOI: 10.1016/S0140-6736(08)60136-1. DOI: 10.1016/S0140-6736(08)60136-1
64. Teune MJ, Bakhuizen S, Gyamfi Bannerman C, Opmeer BC, van Kaam AH, van Wassenaer AG, et al. A systematic review of severe morbidity in infants born late preterm. *Am J Obstet Gynecol*. 2011;205(4): 374ee1e9. DOI: 10.1016/j.ajog.2011.07.015
65. Vogel JP, Chawanpaiboon S, Moller AB, Watananirun K, Bonet M, Lumbiganon P. The global epidemiology of preterm birth. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2018; 52:3-12. DOI: 10.1016/j.bpobgyn.2018.04.003.
66. Robaina Castellanos GR, Pollo Medina JM, Morales Rigau JM, Robaina Castellanos RE. Análisis multivariado de factores de riesgo de prematuridad en Matanzas. *Rev Cubana Obstet Ginecol*. 2001; 27(1): 62-69.
67. Mendoza L, Claros D, Mendoza L, Arias M, Peñaranda C. Epidemiología de la prematuridad, sus determinantes y prevención del parto prematuro. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2016; 81(4): 330-342. DOI: 10.4067/S0717-75262016000400012
68. Glass HC, Costarino AT, Stayer SA, Brett CM, Cladis F, Davis PJ. Outcomes for extremely premature infants. *Anesth Analg*. 2015; 120(6):1337-51. DOI: 10.1213/ANE.0000000000000705
69. Purdy I. Vulnerable: a concept analysis. *Nurs Fórum*. 2004; 39(4):25-33. DOI: 10.1111/j.1744-6198.2004.tb00011.x
70. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Análisis de la situación de salud (ASIS) Colombia 2018 [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud y Protección Social; 2019 [citado 2019 abril 17]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/asis-colombia-2018.pdf>
71. Instituto Nacional de Salud. Mortalidad perinatal y neonatal. *Boletín Epidemiológico Semanal* [Internet]. 2018 [citado 2019 abril 17]; (32): 1-35. Disponible en: <https://www.ins.gov.co/buscador->

eventos/BoletinEpidemiologico/2018%20Bolet%C3%ADn%20epidemiol%C3%B3gico%20semana%2032.pdf

72. Colombia. Departamento Nacional de Planeación. Objetivos de desarrollo sostenible. Agenda 2030 Colombia [Internet]. Bogotá: ODS; 2019 [citado 2019 abr 17]. Disponible en: <https://www.ods.gov.co/es/objetivos/salud-y-bienestar>

73. Blencowe H, Lee AC, Cousens S, Bahalim A, Narwal R, Zhong N, et al. Preterm birth-associated neurodevelopmental impairment estimates at regional and global levels for 2010. *Pediatr Res*. 2013;74 Suppl 1:17-34. DOI: 10.1038/pr.2013.204.

74. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med*. 2002 Jan 17;346(3):149-57. DOI: 10.1056/NEJMoa010856

75. Segura-Roldán M, Rivera-Rueda M, Fernández-Carrocer L, Sánchez-Méndez M, Yescas-Buendía G, Cordero González G, et al. Factores de riesgo asociados al desarrollo de hemorragia intraventricular. *Perinatol Reprod Hum*. 2017; 31 (4):174-179. DOI:10.1016/j.rprh.2018.03.010

76. Mendoza L, Rueda D, Gallego K, Vásquez M, Celis J, de León Suárez J, et al. Morbilidad asociada a la edad gestacional en neonatos prematuros tardíos. *Rev Cubana Pediatr*. 2012; 84(4): 345-356.

77. García Reymundoa M, Hurtado Suazoa JA, Calvo Aguilara MJ, Soriano Faurae FJ, Ginovart Galianaa G, Martín Peinadore Y, et al. Recomendaciones de seguimiento del prematuro tardío. *An Pediatr (Barc)*. 2019; 90(5): 318.e1-318.e8.

78. Weiss M, Yakusheva O, Bobay K. Nurse and patient perceptions of discharge readiness in relation to postdischarge utilization. *Med Care*. 2010; 48: 482–486. DOI: 10.1097/MLR.0b013e3181d5feae

79. Cockcroft S. How can family centered care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *J Neonatal Nurs*. 2012; 18:105-10. DOI: 10.1016/j.jnn.2011.07.008

80. McGrath JM, Samra HA, Kenner C. Family-centered developmental care practices and research: what will the next century bring? *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011; 25:165-70. DOI: 10.1097/JPN.0b013e31821a6706

81. Ramezani T, Shirazi Z, Sarvestani R, Moattari M. Family-centered care in neonatal intensive care unit: a concept analysis. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2014; 2(4): 268–278. DOI: 10.1016/j.pedn.2017.05.007

82. Fawcett J. Contemporary nursing knowledge: analysis and evaluation of nursing models and theories. 3. ed. Philadelphia: F.A. Davis; 2013.

83. Fawcett J. The metaparigm of nursing: present status and future refinements. *Image*. 1984; 16 (3): 84-87. DOI: 10.1111/j.1547-5069.1984.tb01393.x

84. Butt ML, McGrath JM, Samra HA, Gupta R. An integrative review of parent satisfaction with care provided in the neonatal intensive care unit. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013 Jan-Feb;42(1):105-20. DOI: 10.1111/1552-6909.12002
85. Newman MA, Sime AM, Corcoran-Perry SA. The focus of the discipline of nursing. *ANS Adv Nurs Sci*. 1991; 14(1):1-6. DOI: 10.1097/00012272-199109000-00002
86. Bueno Robles L. Aspectos ontológicos y epistemológicos de las visiones de enfermería inmersas en el quehacer profesional. *Cienc Enferm*. 2011; 17(1): 37-43. DOI: 10.4067/S0717-95532011000100005
87. Shillington J, McNeil D. Transition from the Neonatal Intensive Care Unit to Home: A Concept Analysis. *Adv Neonatal Care*. 2021 Mar 3. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000835
88. Walker L, Avant K. *Strategies for theory construction in nursing*. 5th ed. Boston: Prentice Hall Secuencial; 2011
89. Boykova M. Transition from Hospital to Home in Parents of Preterm Infants: Revision, Modification, and Psychometric Testing of the Questionnaire. *J Nurs Meas*. 2018 Aug;26(2):296-310. DOI: 10.1891/1061-3749.26.2.296
90. Weiss M, Piacentine L, Lokken L, Ancona J, Archer J, Gresser S, et al. Perceived readiness for hospital discharge in adult medical-surgical patients. *Clin Nurse Spec*. 2007; 21(1): 31–42. DOI: 10.1097/00002800-200701000-00008
91. Mabire C, Coffey A, Weiss M. Readiness for Hospital Discharge Scale for older people: psychometric testing and short form development with a three country sample. *J Adv Nurs*. 2015 71(11):2686-96. DOI: 10.1111/jan.12731
92. Weiss M, Ryan P, Lokken L. Validity and reliability of the Perceived Readiness for Discharge After Birth Scale. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2006; 35(1):34-45. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2006.00020.x
93. Tiryaki O, Cinar N. Scale Development Study: Readiness for Discharge from the Neonatal Intensive Care Unit and Home Care of Premature Infants by Parents. *J Coll Physicians Surg Pak*. 2021 Feb;31(2):171-176. DOI: 10.29271/jcpsp.2021.02.171
94. Siqueira H, Vila C, Weiss M. Cross-cultural adaptation of the instrument Readiness for Hospital Discharge Scale - Adult Form. *Rev. Bras. Enferm*. 2018; 71(3): 983-991. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0241
95. Aykanat Girgin B, Cimete G. Validity and reliability of the Neonatal Discharge Assessment Tool. *J Spec Pediatr Nurs*. 2016;21(2):74-83. DOI: 10.1111/jspn.12142.
96. Shwu-Jiuan S, Hsiu-Lin C, Fen-Chen L, Chuen-Ching L, Y-in-Hui L, Hsing-I T, et al. The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *J Clin Nurs*. 2010; 19(3): 307–3313. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03382.x
97. Toral-López I, González-Carrión MP, Rivas-Campos A, Lafuente-Lorca J, Castillo-Vera J, de Casas C, Peña-Caballero M. Evolution of care indicators after an early

discharge intervention in preterm infants. *Enferm Clin.* 2017 Jul-Aug;27(4):235-240. DOI: 10.1016/j.enfcli.2017.05.002

98. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Hospital discharge of the high-risk neonate. *Pediatrics.* 2008; 122(5): 1119–1126. DOI: 10.1542/peds.2008-2174

99. Creswell J, Plano-Clark V. *Designing and conducting mixed methods research.* Third edition. Oaks, CA: Sage Thousand; 2018.

100. Morse J, Niehaus L. *Mixed method desing: principles and procedures.* New York: Routledge; 2009.

101. Lorenzini E. Pesquisa de métodos mistos nas ciências da saúde. *Rev Cuid.* 2017; 8(2): 1549-60. DOI:10.15649/cuidarte. v8i2.406

102. Feters MD, Curry LA, Creswell JW. Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. *Health Serv Res.* 2013; 48 (6 Pt 2): 2134-56. DOI:10.1111/1475-6773.12117

103. Whittemore R, Grey M. The Systematic development of nursing interventions. *J Nurs Scholarsh.* 2002; 34(2):115-20. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2002. 00115.x

104. Sidani S, Jo Braden C. *Design, Evaluation, and Translation of Nursing Interventions.* Second edition. Wiley-Blackwell. Oxford UK. 2021

105. R.F. Guerrero-Castañeda, M. Lenise do Prado, M.G. Ojeda-Vargas. Reflexión crítica epistemológica sobre métodos mixtos en investigación de enfermería. *Enferm univ.* 2016, 13(4): 246-252. DOI 10.1016/j.reu.2016.09.001

106. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health.* 2000;23(4):334-40. DOI: 10.1002/1098-240x(200008)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g

107. Grove S, Gray J, Burns N. *Investigación en enfermería: desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia.* 6. ed. Barcelona: Elsevier; 2016.

108. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada.* Medellín: Universidad de Antioquia; 2002.

109. Taylor S, Bogdan S. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación.* Tercera edición. Barcelona: Paidós.2000

110. Graham, G. *Análise de dados qualitativos.* Colección Pesquisa Qualitativa. Portoalegre, Brasil: Bookman Artmed. 2009

111. Bailey, J. First Steps in Qualitative Data Analysis: Transcribing. *Family Practice.* 2008, 25 (2), pp. 127-131. DOI: 10.1093/fampra/cmn003

112. Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan* 2012; 12(3):263-274

113. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Bastista Lucio P. Metodología de la investigación. 4. ed. México: McGraw Hill; 2003.
114. Eckhardt AL, DeVon HA. The MIXED framework: A novel approach to evaluating mixed-methods rigor. *Nurs Inq.* 2017;24(4). DOI:10.1111/nin.12189. doi:10.1111/nin.12189
115. Friedman LM, Furberg CD, DeMets DL. Fundamentals of clinical trials. 4. ed. Beteshda: Springer; 2010.
116. Piantadosi S. Clinical trials a methodologic perspective. 2. ed. New Jersey: Wiley and Sons; 2005.
117. Whitehead AL, Sully BG, Campbell MJ. Pilot and feasibility studies: is there a difference from each other and from a randomised controlled trial? *Contemp Clin Trials.* 2014;38(1):130-133. DOI: 10.1016/j.cct.2014.04.001
118. Lancaster GA, Dodd S, Williamson PR. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *J Eval Clin Pract.* 2004;10(2):307-312. DOI: 10.1111/j.2002.384.doc.x
119. Conde JL. Eficacia y efectividad: una distinción útil para la práctica y la investigación clínicas. *Nefrología.* 2002; 22(3):219-222.
120. Torres de Galvis Y. Antecedentes, definición y clasificación de los ensayos clínicos. *Revista CES Medicina.* 2003; 7(2):37-54.
121. Doorenbos AZ, Kato Y. Pragmatic clinical trials: Increasing the rate of translating nursing research into practice†. *Jpn J Nurs Sci.* 2020;17(3):e12350. DOI:10.1111/jjns.12350
122. Polit DF, Beck CT. *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Ninth Edition. China: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins; 2012
123. Eldridge SM, Chan CL, Campbell MJ, Bond CM, Hopewell S, Thabane L, Lancaster GA; PAFS consensus group. CONSORT 2010 statement: extension to randomised pilot and feasibility trials. *BMJ.* 2016;355:i5239. DOI: 10.1136/bmj.i5239
124. Browne RH. On the use of a pilot sample for sample size determination. *Stat Med.* 1995 Sep;14(17):1933–40. DOI:10.1002/sim.4780141709
125. Julious SA. Sample size of 12 per group rule of thumb for a pilot study. *Pharm Stat J Appl Stat Pharm Ind.* 2005;4(4):287–91. DOI: 10.1002/pst.185
126. Moore CG, Carter RE, Nietert PJ, Stewart PW. Recommendations for planning pilot studies in clinical and translational research. *Clin Transl Sci.* 2011;4(5):332–337. DOI: 10.1111/j.1752-8062.2011.00347.x.
127. Hertzog MA. Considerations in determining sample size for pilot studies. *Res Nurs Health.* 2008;31(2):180–191. DOI: 10.1002/nur.20247

128. Whitehead AL, Julious SA, Cooper CL, Campbell MJ. Estimating the sample size for a pilot randomised trial to minimise the overall trial sample size for the external pilot and main trial for a continuous outcome variable. *Stat Methods Med Res.* 2016 Jun;25(3):1057-73. DOI: 10.1177/0962280215588241
129. Lavallée A, Aita M, Côté J, Bell L, Luu TM. A guided participation nursing intervention to therapeutic positioning and care (GP_Posit) for mothers of preterm infants: protocol of a pilot randomized controlled trial. *Pilot Feasibility Stud.* 2020 May 26;6:77. DOI: 10.1186/s40814-020-00601-5.
130. Choi H, Kim SJ, Oh J, Lee MN, Kim S, Kang KA. The effects of massage therapy on physical growth and gastrointestinal function in premature infants: A pilot study. *J Child Health Care.* 2016 Sep;20(3):394-404. DOI: 10.1177/1367493515598647
131. Aita M, Stremmer R, Feeley N, Nuyt AM, Lavallée A. Acceptability to nurses of reducing NICU light and noise levels during skin-to-skin care: A pilot study. *Appl Nurs Res.* 2019 Jun;47:29-31. DOI: 10.1016/j.apnr.2019.03.001
132. Escobar Pérez, J. Cuervo Martínez, Á. Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en Medición.* 2008; (6):1, p 27-36. DOI:10.32870/Ap. v9n2.993
133. Lloret-Segura S, Ferreres-Traver A, Hernández-Baeza A, Tomás-Marco I. El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *An Psicol.* 2014;30 (3):1151-1169. DOI: 10.6018/analesps.30.3.199361
134. Tristán, A. Modificación de los modelos de Lawshe para el dictamen cuantitativo de la validez de contenido de un instrumento objetivo. *Av. Medición.* 2008; 6, 37-48.
135. Landis J, Koch G. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics* 1977; 33: 159-74.
136. Campo-Arias A, Oviedo H. Propiedades Psicométricas de una Escala: la Consistencia Interna. *Rev. Salud Pública.* 2008;10(5):831-839.
137. The jamovi project. jamovi (Version 1.6) [Computer Software].2021. Retrieved from <https://www.jamovi.org>
138. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993 [Internet]. Bogotá: Ministerio de Salud;1993 [citado 2018 nov 03]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>
139. Borgeat Meza M, Luengo-Charath X, Arancibia M, Madrid E. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) Ethical Guidelines: advancements and unsolved topics in 2016 upgrade. *Medwave.* 2018 ;18(2):e7208. DOI: 10.5867/medwave.2018.02.7208.
140. Emanuel E, Wendler D y Grady C What makes clinical research ethical? *JAMA.* 2000 May 24-31;283(20):2701-11. DOI: 10.1001/jama.283.20.2701

141. Alvarez Tobón VA, Barrientos Gómez JG, Ocampo Yepes M Camila, Palacio Velásquez MA, Arenas Sierra MP. Caracterización del Programa Familia Canguro. *Investg. Enferm. Imagen Desarrollo*. 2019;21(2). DOI:10.11144
142. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs*. 2017; 27(1-2):269-277. DOI:10.1111/jocn.13883
143. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs*. 2015 Jul;24(13-14):1784-94. DOI: 10.1111/jocn.12828
144. Villamizar B, Vargas C, Rueda E. Madres descubriendo el amor incondicional en el proceso adaptativo de hospitalización de su bebé prematuro. *Rev Cuid*. 2014;5(2):782-91.
145. Arnold L, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, Ayers S. Parents' first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*. 2013; 3(4): e002487. DOI: 10.1136/bmjopen-2012-002487
146. Ocampo MP. El hijo ajeno: vivencia de madres de niños prematuros hospitalizados. *Aquichan*. 2013; 13(1): 69-80.
147. Veronez M, Borghesan NAB, Corrêa DAM, Higarashi IH. Experience of mothers of premature babies from birth to discharge: notes of field journals. *Rev Gaucha Enferm*. 2017;38(2): e 60911. DOI:10.1590/1983-1447.2017.02.60911
148. Willis DG, Leone-Sheehan DM. Spiritual Knowing: Another Pattern of Knowing in the Discipline. *ANS Adv Nurs Sci*. 2019 Jan/Mar;42(1):58-68. DOI: 10.1097/ANS.0000000000000236.
149. Zakaria Kiaei M, Salehi A, Moosazadeh Nasrabadi A, et al. Spirituality and spiritual care in Iran: nurses' perceptions and barriers. *Int Nurs Rev*. 2015;62(4):584- 592. DOI: 10.1111/inr.12222
150. Brelsford GM, Doheny KK. Religious and Spiritual Journeys: Brief Reflections from Mothers and Fathers in a Neonatal Intensive Care Unit (NICU). *Pastoral Psychol*. 2016 Feb;65(1):79-87. DOI: 10.1007/s11089-015-0673-1
151. Küçük Alemdar D, Kardaş Özdemir F, Güdücü Tüfekci F. The Effect of Spiritual Care on Stress Levels of Mothers in NICU. *West J Nurs Res*. 2018 Jul;40(7):997-1011. doi: 10.1177/0193945916686775Al Maghaireh, D.F., Abdullah, K.L., Chan, C.M., Piaw, C.Y. and Al Kawafha, M.M Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs*; 2016, 25: 2745-2756. DOI:10.1111/jocn.13259
152. Loewenstein K, Barroso J, Phillips S. The Experiences of Parents in the Neonatal Intensive Care Unit: An Integrative Review of Qualitative Studies Within the Transactional Model of Stress and Coping. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2019;33(4):340-349. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000436

153. Granero-Molina J, Fernández Medina IM, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Jiménez Lasserrotte MDM, López Rodríguez MDM. Experiences of Mothers of Extremely Preterm Infants after Hospital Discharge. *J Pediatr Nurs*. 2019;45: e2-e8. doi: 10.1016/j.pedn.2018.12.003
154. Frello Ariane Thaise, Carraro Telma Elisa. Enfermagem e a relação com as mães de neonatos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev. bras. enferm*. 2012; 65 (3): 514-521. DOI: 10.1590/S0034-71672012000300018.
155. Swanson, K. M. Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research*. 1991; 40(3), 161–166. DOI: 10.1097/00006199-199105000-00008
156. Ortega Barco MA, Muñoz de Rodríguez L. Evaluation of the Nursing Care Offered during the Parturition Process. Controlled Clinical Trial of an Intervention based on Swanson's Theory of Caring versus Conventional Care. *Invest Educ Enferm*. 2018;36(1): e05. DOI: 10.17533/udea.iee.v36n1e05.
157. Miller CW, Wojnar D. Breastfeeding Support Guided by Swanson's Theory of Caring. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2019;44(6):351-356. DOI: 10.1097/NMC.0000000000000570.
158. Nurse-Clarke N, DiCicco-Bloom B, Limbo R. Application of Caring Theory to Nursing Care of Women Experiencing Stillbirth. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2019;44(1):27-32. DOI: 10.1097/NMC.0000000000000494.
159. Meleis AI. On interactions. En: *Theoretical nursing: development and progress*. 5. ed. Philadelphia: Lippincott; 2012.
160. O'Brien CK, Warren PL. Father's perceptions of neonatal nursing support. *J Neonatal Nurs* 2014; 20: 236-241. DOI: 10.1016/j.jnn.2013.11.002
161. Rafael-Gutiérrez SS, García PE, Prellezo AS, Paulí LR, Del-Castillo BL, Sánchez RB. Emotional support for parents with premature children admitted to a neonatal intensive care unit: a qualitative phenomenological study. *Turk J Pediatr*. 2020;62(3):436-449. DOI: 10.24953/turkjped.2020.03.011
162. Bry A, Wigert H. Psychosocial support for parents of extremely preterm infants in neonatal intensive care: a qualitative interview study. *BMC Psychol*. 2019;7(1):76. DOI: 10.1186/s40359-019-0354-4.
163. Osorio-Galeano SP; Salazar-Maya ÁM; Villamizar-Carvajal B. Preparação dos pais para a alta hospitalar da criança prematura: Análise de conceito *Rev. cienc. cuidad*. 2020; 17(2): 88-101. DOI:10.22463/17949831.1623
164. Hunter ML, Blake S, Simmons C, Thompson J, Derouin A. Implementing a parent education program in the special care nursery. *J Pediatr Health Care*. 2019; 33(2):131-137. DOI: 10.1016/j.pedhc.2018.06.007.
165. Purdy IB, Craig JW, Zeanah P. NICU discharge planning and beyond: recommendations for parent psychosocial support. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1(Suppl 1): S24-8. DOI: 10.1038/jp.2015.146

166. Treyvaud K, Spittle A, Anderson PJ, O'Brien K. A multilayered approach is needed in the NICU to support parents after the preterm birth of their infant. *Early Hum Dev.* 2019; 139:104838. DOI: 10.1016/j.earlhumdev.2019.104838.
167. Cho ES, Kim SJ, Kwon MS, Cho H, Kim EH, Jun EM, Lee S. The Effects of Kangaroo Care in the Neonatal Intensive Care Unit on the Physiological Functions of Preterm Infants, Maternal-Infant Attachment, and Maternal Stress. *J Pediatr Nurs.* 2016;31(4):430-8. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.02.007.
168. Kurt FY, Kucukoglu S, Ozdemir AA, Ozcan Z. The effect of kangaroo care on maternal attachment in preterm infants. *Niger J Clin Pract.* 2020 Jan;23(1):26-32. DOI: 10.4103/njcp.njcp_143_18.
169. Mu PF, Lee MY, Chen YC, Yang HC, Yang SH. Experiences of parents providing kangaroo care to a premature infant: A qualitative systematic review. *Nurs Health Sci.* 2020;22(2):149-161. DOI: 10.1111/nhs.12631.
170. Ikonen R, Paavilainen E, Kaunonen M. Preterm Infants' Mothers' Experiences with Milk Expression and Breastfeeding: An Integrative Review. *Adv Neonatal Care.* 2015;15(6):394-406. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000232
171. Rossman B, Kratovil AL, Greene MM, Engstrom JL, Meier PP. "I have faith in my milk": the meaning of milk for mothers of very low birth weight infants hospitalized in the neonatal intensive care unit. *J Hum Lact.* 2013; 29 (3): 359-365 DOI: 10.1177/0890334413484552
172. Gianni ML, Bettinelli ME, Manfra P, Sorrentino G, Bezze E, Plevani L, et al. Breastfeeding Difficulties and Risk for Early Breastfeeding Cessation. *Nutrients.* 2019;11(10):2266. DOI: 10.3390/nu11102266
173. Castro EM, Van Regenmortel T, Vanhaecht K, Sermeus W, Van Hecke A. Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review. *Patient Educ Couns.* 2016;99(12):1923-1939. DOI: 10.1016/j.pec.2016.07.026.
174. Will JC, Khavjou O, Finkelstein EA, Loo RK, Gregory-Mercado K. One-year changes in glucose and heart disease risk factors among participants in the WISEWOMAN programme. *Eur Diabetes Nurs.* 2007;4(2):57-63. DOI: 10.1002/edn.78
175. Upadhyay UD, Gipson JD, Withers M, Lewis S, Ciaraldi EJ, Fraser A, Huchko MJ, Prata N. Women's empowerment and fertility: A review of the literature. *Soc Sci Med.* 2014; 115:111-20. DOI: 10.1016/j.socscimed.2014.06.014.
176. Shain RN, Piper JM, Newton ER, Perdue ST, Ramonths R, Champion JD, Guerra FA. A randomized controlled trial of a behavioral intervention to prevent sexually transmitted disease among minority women. *N Engl J Med.* 1999; 340:93-100. DOI: 10.1056/NEJM199901143400203
177. Barber SL, Gertler PJ. Empowering women to obtain high quality care: evidence from an evaluation of Mexico's conditional cash transfer programme. *Health Policy Plan.* 2009;24(1):18-25. DOI: 10.1093/heapol/czn039

178. World Health Organization (WHO). The global strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health 2016-2030. [Internet]. Geneva: WHO; 2015 [citado 2021 may 2]. Disponible en: <https://www.who.int/life-course/partners/global-strategy/globalstrategyreport2016-2030-lowres.pdf?ua=1%23page=82>
179. Prata N, Tavrow P, Upadhyay U. Women's empowerment related to pregnancy and childbirth: introduction to special issue. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017 Nov 8;17(Suppl 2):352. DOI: 10.1186/s12884-017-1490-6
180. Kabeer N. Resources, Agency, Achievements: Reflections on the Measurement of Women's Empowerment. *Dev Change*. 1999; 30:435–64 DOI:10.1111/1467-7660.00125
181. Nieuwenhuijze M, Leahy-Warren P. Women's empowerment in pregnancy and childbirth: A concept analysis. *Midwifery*. 2019 Nov; 78:1-7. DOI: 10.1016/j.midw.2019.07.015.
182. Afulani PA, Altman M, Musana J, Sudhinaraset M. Conceptualizing pathways linking women's empowerment and prematurity in developing countries. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017;17(Suppl 2):338. DOI: 10.1186/s12884-017-1502-6.
183. Garcia ER, Yim IS. A systematic review of concepts related to women's empowerment in the perinatal period and their associations with perinatal depressive symptoms and premature birth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2017;17(Suppl 2):347. DOI: 10.1186/s12884-017-1495-1.
184. Melnyk BM, Alpert-Gillis LJ. The COPE program: a strategy to improve outcomes of critically ill young children and their parents. *Pediatr Nurs*. 1998;24(6):521-7.
185. Melnyk BM, Crean HF, Feinstein NF, Fairbanks E, Alpert-Gillis LJ. Testing the theoretical framework of the COPE program for mothers of critically ill children: an integrative model of young children's post-hospital adjustment behaviors. *J Pediatr Psychol*. 2007;32(4):463-74. DOI: 10.1093/jpepsy/jsl033
186. The COPE NICU Program. An Evidence-Based Educational-Behavioural Intervention Program for Parents of Preterm Infants. [Internet]. [Consultado nov 2020] Disponible en: <https://www.copeforhope.com/nicu.php>
187. Melnyk, B.M., Crean, H., Feinstein, N.F., Fairbanks, E. Maternal anxiety and depression following a premature infants' discharge from the NICU: Explanatory effects of the COPE Program. *Nursing Research*. 2008.57(6), 383-394. DOI: 10.1097/NNR.0b013e3181906f59
188. Melnyk, B.M., Feinstein, N.F., Alpert-Gillis, L., Fairbanks, E., Crean, H., Sinkin, R.A., et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A randomized controlled trial. *Pediatrics*. 2006. 118, e414-e437. DOI: 10.1542/peds.2005-2580
189. Melnyk BM, Feinstein NF. Reducing hospital expenditures with the COPE (Creating Opportunities for Parent Empowerment) program for parents and premature

infants: an analysis of direct healthcare neonatal intensive care unit costs and savings. *Nurs Adm Q.* 2009 Jan-Mar;33(1):32-7. DOI: 10.1097/01.NAQ.0000343346.47795.13.

190. Melnyk BM, Feinstein N, Fairbanks E. Two decades of evidence to support implementation of the COPE program as standard practice with parents of young unexpectedly hospitalized/critically ill children and premature infants. *Pediatr Nurs.* 2006 Sep-Oct;32(5):475-81.

191. Villamizar-Carvajal B, Vargas-Porras C, García-Corzo JR. Decrease of premature mothers' stress levels in the intensive care unit. *Enferm intensiva.* 2018;29(3):113-120. DOI: 10.1016/j.enfi.2017.12.004

192. Ferreira Soares R, Moreira Christoffel M, Rodrigues E, Diniz Machado M, ALoureiro da Cunha A. Ser pai de recém-nascido prematuro na unidade de terapia intensiva neonatal: da parentalidade a paternidade. *Esc. Anna Nery.* 2015; 19(3): 409-416. DOI: 10.5935/1414-8145.20150054

193. Franck LS, O'Brien K. The evolution of family-centered care: From supporting parent-delivered interventions to a model of family integrated care. *Birth Defects Res.* 2019;111(15):1044-1059. DOI: 10.1002/bdr2.1521.

194. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med.* 2017;45(1):103-128. DOI: 10.1097/CCM.0000000000002169.

195. Cañas-Lopera EM, Rodríguez-Holguín YA. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pretérmino extremo. *Aquichan.* 2014; 14 (3): 336-350. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.6

196. Perini T, Ditzen B, Fischbacher S, Ehlert U. Testosterone and relationship quality across the transition to fatherhood. *Biological psychology.* 2012; 90(3):186–191. DOI: 10.1016/j.biopsycho.2012.03.004

197. Gettler LT, McDade TW, Feranil AB, Kuzawa CW. Longitudinal evidence that fatherhood decreases testosterone in human males. *Proc Natl Acad Sci U S A.* 2011;16194–16199. DOI: 10.1073/pnas.1105403108

198. Garfield CF, Simon CD, Rutsohn J, Lee YS. Paternal and Maternal Testosterone in Parents of NICU Infants Transitioning Home. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2016;30(4):349-358. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000218.

199. Hagen IH, Iversen VC, Svindseth MF. Differences and similarities between mothers and fathers of premature children: a qualitative study of parents' coping experiences in a neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr.* 2016; 16:92. DOI: 10.1186/s12887-016-0631-9.

200. Marthinsen GN, Helseth S, Fegran L. Sleep and its relationship to health in parents of preterm infants: a scoping review. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):352. DOI: 10.1186/s12887-018-1320-7.

201. Haddad S, Dennis CL, Shah PS, Stremler R. Sleep in parents of preterm infants: A systematic review. *Midwifery.* 2019 Jun; 73:35-48. DOI: 10.1016/j.midw.2019.01.009.

202. Baumgartel K, Facco F. An Integrative Review of the Sleep Experiences of Mothers of Hospitalized Preterm Infants. *Nurs Womens Health*. 2018;22(4):310-326. DOI: 10.1016/j.nwh.2018.05.003.
203. Dellenmark-Blom M, Wigert H. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *J Adv Nurs*. 2014;70(3): 575-86. DOI: 10.1111/jan.12218.
204. Miles MS, Holditch-Davis D, Burchinal MR, Brunssen S. Maternal role attainment with medically fragile infants. *Res Nurs Health*. 2011; 34(1):20-34. doi: 10.1002/nur.20419
205. Mercer RT, Walker LO. A review of nursing interventions to foster becoming a mother. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2006;35(5):568-82. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2006.00080.x.
206. Frota M, Ribeiro da Silva P, Ribeiro de Moraes S, Costa Silveira E, Camelo Chaves E, Bruno da Silva C. Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Esc. Anna Nery*. 2013;17 (2): 277-283. DOI: 10.1590/S1414-81452013000200011
207. Adama EA, Bayes S, Sundin D. Parents' experiences of caring for preterm infants after discharge with grandmothers as their main support. *J Clin Nurs*. 2018; 27(17-18):3377-3386. DOI: 10.1111/jocn.13868.
208. Sales IMM, Santos JDM, Rocha SS, Filho ACAA, Carvalho NAR. Sentimentos de mães na unidade canguru e as estratégias de suporte dos profissionais de enfermagem. *Rev Cuid*. 2018; 9(3): 2413-22. DOI: 10.15649/cuidarte.v9i3.545
209. Reicher APS, Soares AR, Bezerra ICS, Dias TKC, Guedes ATA, Vieira DS. Vivência materna com o método canguru no domicílio. *REME - Rev Min Enferm*. 2020; 24:e-1295. DOI: 10.5935/1415-2762.20200024
210. Viana MRP, Araújo LAN, Sales MCV, et al. Vivência de Mães de Prematuros no Método Mãe Canguru. *Rev Fund Care Online*. 2018 jul./set.; 10(3):690-695. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i3.690-695>
211. Rappaport J. Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *Am J Community Psychol*. 1987 Apr;15(2):121-48. DOI: 10.1007/BF00919275
212. Leyshon S. Empowering practitioners: An unrealistic expectation of nurse education? *J Adv Nurs*. 2002; 40(4):466-74. DOI: 10.1046/j.1365-2648.2002.02395.x
213. Glossary of Terms used in Health for All series (Nº9). WHO, Geneva, 1984. [Internet]. [Consultado nov 2020] Disponible en: <https://bit.ly/383NIUB>
214. Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Bertele P, Masella C. Patient Empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*. 2015;119(3):384-94. DOI: 10.1016/j.healthpol.2014.10.017
215. Friend ML, Sieloff CL. Empowerment in Nursing Literature: An Update and Look to the Future. *Nurs Sci Q*. 2018 Oct;31(4):355-361. DOI: 10.1177/0894318418792887.

216. Crawford Shearer NB, Reed PG. Empowerment: reformulation of a non-Rogerian concept. *Nurs Sci Q.* 2004;17(3):253-9. DOI: 10.1177/0894318404266325
217. Wright BW. The evolution of Rogers' Science of Unitary Human Beings: 21st century reflections. *Nurs Sci Q.* 2007; 20(1):64-7. DOI: 10.1177/0894318406296295
218. Rogers ME. The science of unitary human beings: current perspectives. *Nurs Sci Q.* 1994 Spring;7(1):33-5. DOI: 10.1177/089431849400700111
219. Cruz DALM, Pimenta CAM, Pedrosa MFV, Lima AFC, Gaidzinski RR. La percepción de poder de las enfermeras frente a su papel clínico. *Rev. Latino-am Enfermagem* 2009;17(2).
220. Newman MA. Evolution of the theory of health as expanding consciousness. *Nurs Sci Q.* 1997 Spring;10(1):22-5. DOI: 10.1177/089431849701000109
221. Newman MA. Transforming presence: The difference that nursing makes. Philadelphia: F. A. Davis; 2008
222. Pharris MD, Margaret A. Newman's theory of health as expanding consciousness. *Nurs Sci Q.* 2011 Jul;24(3):193-4. DOI: 10.1177/0894318411409437
223. Coward DD. Teoría de la autotranscendencia. En: Raile-Alligood M. Modelos y teorías en Enfermería. 8va ed. Barcelona, España: Elsevier; 2015. p.558-570
224. Reed PG. Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *ANS Adv Nurs Sci.* 1991 Jun;13(4):64-77. DOI: 10.1097/00012272-199106000-00008.
225. Fawcett J. Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: nursing models and theories. 2a ed. Philadelphia: FA Davis Company; 2005
226. Newman MA, Sime A M, Corcoran-Perry SA. "The focus of the discipline of nursing", *Adv Nurs Sci.* 1991; 14(1): 1-6.
227. Parse RR. Paradigms: a reprise. *Nurs Sci Q.* 2000 Oct;13(4):275-6. DOI: 10.1177/08943180022107924
228. Sieloff CL, Bularzik AM. Group power through the lens of the 21st century and beyond: further validation of the Sieloff-King Assessment of Group Power within Organizations. *J Nurs Manag.* 2011;19(8):1020-7. DOI: 10.1111/j.1365-2834.2011.01314.x
229. Laschinger HK, Gilbert S, Smith LM, Leslie K. Towards a comprehensive theory of nurse/patient empowerment: applying Kanter's empowerment theory to patient care. *J Nurs Manag.* 2010;18(1):4-13. DOI: 10.1111/j.1365-2834.2009.01046.x
230. Crawford Shearer NB. Toward a nursing theory of health empowerment in homebound older women. *J Gerontol Nurs.* 2007;33(12):38-45. DOI: 10.3928/00989134-20071201-05

231. Crawford Shearer NB. Relationships of contextual and relational factors to health empowerment in women. *Res Theory Nurs Pract.* 2004;18(4):357-70. DOI: 10.1891/rtnp.18.4.357.64094
232. Crawford Shearer NB, Fleury J, Ward KA, O'Brien AM. Empowerment interventions for older adults. *West J Nurs Res.* 2012;34(1):24-51. DOI: 10.1177/0193945910377887
233. Crawford Shearer NB, Fleury JD, Belyea M. Randomized control trial of the Health Empowerment Intervention: feasibility and impact. *Nurs Res.* 2010 59(3):203-11. DOI: 10.1097/NNR.0b013e3181dbbd4a
234. Puthussery S, Chutiyami M, Tseng PC, Kilby L, Kapadia J. Effectiveness of early intervention programs for parents of preterm infants: a meta-review of systematic reviews. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):223. DOI: 10.1186/s12887-018-1205-9
235. Nieves H, Clements-Hickman A, Davies CC. Effect of a Parent Empowerment Program on Parental Stress, Satisfaction, and Length of Stay in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2021;35(1):92-99. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000540
236. Askary Kachoosangy R, Shafaroodi N, Heidarzadeh M, Qorbani M, Bordbbr A, Hejazi Shirmard M, Daneshjoo F. Increasing Mothers' Confidence and Ability by Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE): A Randomized, Controlled Trial. *Iran J Child Neurol.* 2020;14(1):77-83.
237. Chen YL, Lee TY, Gau ML, Lin KC. The Effectiveness of an Intervention Program for Fathers of Hospitalized Preterm Infants on Paternal Support and Attachment 1 Month After Discharge. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2019;33(2):160-169. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000406.
238. Mohammaddoost F, Mosayebi Z, Peyrovi H, Chehrzad MM, Mehran A. The effect of mothers' empowerment program on premature infants' weight gain and duration of hospitalization. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2016;21(4):357-62. DOI: 10.4103/1735-9066.185572
239. Gonya J, Martin E, McClead R, Nelin L, Shepherd E. Empowerment programme for parents of extremely premature infants significantly reduced length of stay and readmission rates. *Acta Paediatr.* 2014;103(7):727-31. DOI: 10.1111/apa.12669
240. Mianaei SJ, Karahrudy FA, Rassouli M, Tafreshi MZ. The effect of Creating Opportunities for Parent Empowerment program on maternal stress, anxiety, and participation in NICU wards in Iran. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2014;19(1):94-100.
241. Borimnejad L, Mehrnoosh N, Fatemi NS, Haghani H. Impacts of creating opportunities for parent empowerment on maternal stress: A quasi-experimental study. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2013;18(3):218-21
242. Oswalt KL, McClain DB, Melnyk B. Reducing anxiety among children born preterm and their young mothers. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 2013;38(3):144-9. DOI: 10.1097/NMC.0b013e318286140c

243. Hoffmann TC, Glasziou PP, Boutron I, Milne R, Perera R, Moher D, et al. Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *BMJ*. 2014;348: g1687. DOI: 10.1136/bmj. g1687.
244. Sánchez LM, Carrillo GM. Competencia para el cuidado en el hogar diada persona con cáncer en quimioterapia-cuidador familiar. *Psicooncología*. 2017;14: 137-48. DOI: 10.5209/PSIC.55817
245. Achury DM, Restrepo A, Torres NM, Buitrago AL, Neira NX, Devia P. Competencia de los cuidadores familiares para cuidar a los pacientes con falla cardíaca. *Rev Cuid*. 2017; 8(3): 1721-32. DOI:10.15649/cuidarte. v8i3.407
246. Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *GAMO*. 2016; 15(6):336-346. DOI: 10.1016/j.gamo.2016.09.009
247. Lazarus, R. S., Folkman, S. Transactional theory and research on emotions and coping. *Eur. J. Pers*. 1987; 1 (3), 141-169. DOI: 10.1002/per.2410010304
248. Roy C. *The Roy Adaptation Model*. 3 ed. New Jersey: Pearson; 2009.
249. Hill R, Flanagan J. The Maternal-Infant Bond: Clarifying the Concept. *Int J Nurs Knowl*. 2020 Jan;31(1):14-18. DOI: 10.1111/2047-3095.12235
250. Fernández Medina IM, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla JM, Camacho Ávila M, López Rodríguez MDM. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women Birth*. 2018;31(4):325-330. DOI: 10.1016/j.wombi.2017.11.008
251. Bowling A. Social support and social networks: their relationship to the successful and unsuccessful survival of elderly people in the community. An analysis of concepts and a review of the evidence. *Fam Practice*. 1991;8(1):68-83. DOI: 10.1093/fampra/8.1.68
252. López-Aguado, M, y Gutiérrez-Provecho L. Cómo realizar e interpretar un análisis factorial exploratorio utilizando SPSS. *Revista d'Innovació i Recerca en Educació*. 2019; 12(2), 1–14. DOI:10.1344/reire2019.12.227057
253. Robison M, Pirak, C, Morrell C. Multidisciplinary discharge assessment of the medically and socially high risk infant. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2016, 13(4), 67–86. DOI: 10.1097/00005237-200003000-00006
278. National Research Council (US) Panel on Handling Missing Data in Clinical Trials. *The Prevention and Treatment of Missing Data in Clinical Trials*. Washington (DC): National Academies Press; 2010. DOI: 10.17226/12955
279. Medina M. Galván F. Estudios estadísticos prospectivos: imputación de datos teoría y práctica. CEPAL - Serie Estudios estadísticos y prospectivos. No 54 Naciones Unidas. Santiago de Chile 2007.
280. Robaina M, Uranga R, Fors M, Viada C. Recomendaciones para la prevención y el tratamiento de los datos incompletos en ensayos clínicos. *Vaccimonitor*. 2014; 23(1): 32-36.

281. Dusing SC, Tripathi T, Marcinowski EC, Thacker LR, Brown LF, Hendricks-Muñoz KD. Supporting play exploration and early developmental intervention versus usual care to enhance development outcomes during the transition from the neonatal intensive care unit to home: a pilot randomized controlled trial. *BMC Pediatr.* 2018;18(1):46. DOI: 10.1186/s12887-018-1011-4
282. Kehl SM, La Marca-Ghaemmaghami P, Haller M, Pichler-Stachl E, Bucher HU, Bassler D, Haslbeck FB. Creative Music Therapy with Premature Infants and Their Parents: A Mixed-Method Pilot Study on Parents' Anxiety, Stress and Depressive Symptoms and Parent-Infant Attachment. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;18(1):265. DOI: 10.3390/ijerph18010265
283. McGowan EC, Abdulla LS, Hawes KK, Tucker R, Vohr BR. Maternal Immigrant Status and Readiness to Transition to Home From the NICU. *Pediatrics.* 2019;143(5):e20182657. DOI: 10.1542/peds.2018-2657.
284. Blatch-Jones AJ, Pek W, Kirkpatrick E, Ashton-Key M. Role of feasibility and pilot studies in randomised controlled trials: a cross-sectional study. *BMJ Open.* 2018;8(9):e022233. DOI: 10.1136/bmjopen-2018-022233
285. van den Hoogen A, Eijsermans R, Ockhuijsen HDL, Jenken F, Oude Maatman SM, Jongmans MJ, Verhage L, van der Net J, Latour JM. Parents' experiences of VOICE: A novel support programme in the NICU. *Nurs Crit Care.* 2021;26(3):201-208. DOI: 10.1111/nicc.12569.
286. Ministerio de Salud y Protección Social. 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. Bogotá. 2017. [Internet]. [Consultado nov 2020] Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/implementacion-programa-canguro.pdf>
287. Osorio Galeano SP, Salazar Maya ÁM. Experiences of Parents of Preterm Children Hospitalized Regarding Restrictions to Interact with Their Children Imposed Because of the COVID-19 Pandemic. *Invest Educ Enferm.* 2021;39(2): e10. DOI: 10.17533/udea.iee.v39n2e10
288. Vance AJ, Malin KJ, Miller J, Shuman CJ, Moore TA, Benjamin A. Parents' pandemic NICU experience in the United States: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2021;21(1):558. DOI: 10.1186/s12887-021-03028-w.
289. Kynø NM, Fugelseth D, Knudsen LMM, Tandberg BS. Starting parenting in isolation a qualitative user-initiated study of parents' experiences with hospitalization in Neonatal Intensive Care units during the COVID-19 pandemic. *PLoS One.* 2021;16(10):e0258358. DOI: 10.1371/journal.pone.0258358
290. Garfield H, Westgate B, Chaudhary R, King M, O'Curry S, Archibald SJ. Parental and staff experiences of restricted parental presence on a Neonatal Intensive Care Unit during COVID-19. *Acta Paediatr.* 2021;110(12):3308-3314 DOI: 10.1111/apa.16085

291. Merritt L. An Integrative Review of Fathers' Needs in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2021;35(1):79-91. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000541.

Anexo 1: Guía de entrevista semiestructurada de la fase 1

Código de entrevista _____

Datos generales del participante

Sexo _____ Estrato socioeconómico _____

Edad _____ Ocupación _____

Número de hijos _____ Edad de los hijos _____

Escolaridad _____

Datos generales del niño

Edad gestacional al nacimiento _____

Peso al nacer _____

Tiempo de estancia Cuidado intensivo _____

Tiempo de estancia en la Unidad Neonatal _____

Preguntas Orientadoras

1) Recuento de la experiencia de tener un hijo prematuro

Indagar:

Cómo fue la experiencia de tener un hijo prematuro

2) ¿Cómo fue la experiencia en torno a preparación para el alta?

Indagar:

¿Que tipo de educación le brindaron? Y como se la brindaron? (charlas, demostración, consejería)

¿Cómo fue la experiencia durante el proceso?

Descripción de la experiencia al momento del alta

Indagar:

¿Cómo se sentía, al momento del alta? ¿ cuales emociones experimentaba? Se sentía lista/ listo para cuidar a su hijo?

3) Descripción de la experiencia del cuidado en el hogar

Indagar

¿Que experimentó al llegar al hogar?

¿Cómo vivió el cuidado de su hijo?

¿Tuvo apoyo al llegar al hogar? ¿Quienes y de que forma le ayudaron?

Anexo 2. Ejemplo de la codificación y el uso de la matriz de análisis de los datos cualitativos

Texto entrevistas	Códigos in vivo	Códigos Sustantivos	subcategorías	Categoría
<p><u>"Hoy estamos bien, mañana estamos mal, con ellos no se sabe, todo bebé prematuro es así, es muy complejo". P3</u></p>	<p>"Hoy estamos bien, mañana estamos mal. P3-119-4"</p>	<p>Hoy estando bien y mañana estando mal.</p>	<p>Teniendo altibajos</p>	<p>Viviendo la cotidianidad de la prematuridad</p>
<p><u>"Había días muy buenos, como había días muy malos Había días que la niña estaba muy bien y al otro día no se sabía cómo iba a estar". P2</u></p>	<p>"Había días buenos, como había días muy malos. P2-247,248-9"</p>	<p>Teniendo días buenos y días malos</p>		
<p><u>"Uno vive allá con ellos cada día, porque uno no sabe qué puede pasar el día de mañana, que ellos se compliquen, ellos les falle alguna cosa" P8</u></p>	<p>"Uno vive allá con ellos el día a día, uno no sabe que pueda pasar el día de mañana" P8, 233,234-8</p>	<p>Sintiendo incertidumbre</p>	<p>Lo que sienten los padres.</p>	
<p><u>"Un día estábamos bien y al otro día llegamos a verlos y nos encontramos que estaban aislados, porque tenía un inconveniente de respiratorio" P12</u></p>	<p>"Un día estábamos bien y al otro día llegamos a verlos y estaban aislados" P12-283, 284-10</p>	<p>Estando bien hoy y mañana en aislamiento.</p> <p>Sintiendo la incertidumbre</p>		
<p><u>"Cada día era como ¿hoy que va a pasar? ¿hoy que va a suceder? Porque uno llegaba y en la clínica le daban a uno como el reporte de cómo habían pasado la noche. Entonces siempre era como Dios mío ¿hoy que paso?" P5</u></p>	<p>"Cada día era como ¿hoy que va a pasar?" P5-161,162-6</p>	<p>Sintiendo angustia</p>		
<p><u>"Al principio hubo mucha, mucha angustia y uno pensaba en cosas muy negativas porque el bebé venía muy pequeño" P1</u></p>	<p>"Al principio hubo muchaaaa, mucha angustia" P1, 18-1</p>	<p>Sintiéndose asustado por la</p>		

<p><u>“No, pues uno se asusta, porque a la niña no pudieron madurar bien los pulmones”</u>. P7</p> <p><u>“El miedo era que al ser tan prematuras no había maduración de pulmones.</u> P11</p> <p><u>“Mucho temor, me daba miedo, porque yo sé que un niño que nace tan temprano, no tienen las mismas defensas, de pronto algún órgano no se terminó de formar”</u> P14</p> <p><u>“La pandemia que es otra cosa que a uno le da mucho miedo, yo el miedo también era ese, el miedo de perder a una de las bebés”</u> P11</p> <p><u>Uno si se llena como de miedo</u> porque el <u>transcurso allá de ellos es muy incierto</u>” P3</p> <p><u>Entonces ese es el miedo con el que uno más vive, cuando ellos están allá en la UCI o en UCE o en cuidados intensivos, porque uno no sabe cuándo pueden retroceder”</u> P8</p>	<p>“Mucho temor, me daba miedo, porque yo sé que un niño que nace tan temprano, no tienen las mismas defensas, de pronto algún órgano no se terminó de formar” P14, 80, 81, 82-3</p> <p>“La pandemia que es otra cosa que a uno le da mucho miedo” P11,49, 50, 51-2</p> <p>Uno si se llena como de miedo porque el transcurso allá de ellos es muy incierto. P3, 61,62-2</p>	<p>inmadurez pulmonar</p> <p>Sintiendo miedo por la inmadurez pulmonar</p> <p>Sintiendo temor por la inmadurez de los órganos.</p> <p>Sintiendo miedo por la pandemia.</p> <p>Sintiendo miedo por lo que pueda pasar.</p> <p>Sintiendo incertidumbre</p> <p>Sintiendo miedo a que retrocedan en su salud.</p>		
---	--	---	--	--

Anexo 3. Ejemplo de la agrupación de código dentro de las categorías y subcategorías

<p>Categoría 1: Afrontando el parto prematuro</p> <p>Subcategoría: Comprendiendo las causas del parto prematuro</p> <p>Códigos sustantivos:</p> <p>Ingresando a la clínica por Ruptura prematura de membranas. P2 Experimentando ruptura prematura de membranas. P3 Entrando a la clínica por pre-eclampsia P1 Teniendo la Presión al tope P1 Consultado por urgencias por ruptura prematura de membranas. P3 Teniendo cefalea y dilatando. P4 haciendo cesárea. P4</p> <p>Presentando preclamsia y síndrome de Hellp. P5</p> <p>Aumentando de peso por retención de líquido. P5</p> <p>Presentando cambios en la PA. P5</p> <p>Presentando visión borrosa. P5</p> <p>Subiendo diariamente 1 Kg P5.</p> <p>Sintiendo que el cuerpo no resistía más. P5</p> <p>Estando preparados para una posible preclamsia. P7</p> <p>Sintiéndose mal en la noche. P6</p> <p>Sintiendo mucho dolor de cabeza. P6</p> <p>Teniendo la presión alta. P6</p> <p>Teniendo una cesárea de emergencia a las 25 semanas.</p> <p>P2 Requiriendo cesárea de emergencia P1</p> <p>Teniendo a su hijo de forma natural. P3</p> <p>Iniciando contracciones de forma prematura. P3</p> <p>Iniciando dilatación y trabajo de parto de forma prematura P3.</p> <p>Quedándose sin opciones médicas para retrasar el parto. P3</p> <p>Tratando de aplazar el parto P2</p> <p>Estabilizarme por dos semanas P1</p> <p>Siendo remitida para hospitalizar y retrasar el parto.</p> <p>P3 Tratando de aplazar el parto P2</p> <p>Teniendo un embarazo de alto riesgo. P2</p> <p>Viviendo un embarazo sin complicaciones previas. P3</p> <p>Naciendo de manera prematura. P5</p> <p>Sufriendo preclamsia en los dos embarazos. P6</p> <p>Siendo trasladados a la unidad neonatal para su manejo. P5</p> <p>Viviendo un embarazo tranquilo. P6</p> <p>Teniendo antecedentes de aborto. P15</p> <p>Teniendo un embarazo sin complicaciones. P15</p> <p>Teniendo cita de control normal en el día. P6</p> <p>Consultando en el hospital local. P6</p> <p>consultando nuevamente en un hospital de mayor nivel de complejidad. P6</p> <p>Siendo enviada al quirófano para cesárea. P6</p> <p>Siendo informados acerca de la necesidad de la cesárea de manera inmediata. P7</p> <p>Realizando cesárea a su esposa p7</p> <p>Realizando cesárea P5</p> <p>Adelantando el parto como única opción para darle tratamiento a su esposa. P13</p> <p>Su esposa sufriendo cáncer de colón. P13</p> <p>Teniendo un embarazo normal. P14</p> <p>Consultado de forma particular para confirmar que todo estaba bien. P14</p> <p>Encontrando a la niña pequeña para la edad gestacional en ecografía particular. P14 Iniciando control particular. P14</p> <p>Asistiendo al control prenatal. P14</p> <p>Encontrando la presión arterial alta en un control, P14</p> <p>Sin signos ni síntomas de hipertensión. P14</p>
--

Continuando con la presión alta. P14
Consultando nuevamente. P14
Siendo hospitalizada en Quibdó. P14
Sin ser informada acerca de la preclamsia. P14
Sin recibir información acerca de la magnitud del problema. P14
Siendo remitida para manejo. P14
Llegando a la clínica remitida. P14
Realizando exámenes nuevamente. P14
Diagnosticando preclamsia grado III. P14
Siendo informada de la necesidad de cirugía urgente.
Realizando cesárea urgente. P13
Llevando la niña a UCI neonatal después del nacimiento. P14
Siendo llevada a UCI para control de PA. P14

Anexo 4. Matriz de análisis de la categoría central: Empoderándose para el cuidado.

Categoría		Empoderándose para el cuidado		
Afrontando el parto prematuro	Subcategoría	Aprendiendo a cuidar al hijo prematuro	Preparándose para el alta	Vivencias del padre en la preparación para el proceso
	Comprendiendo las causas del parto prematuro	<p>Conocer las razones por las que el hijo nace de manera prematura es fundamental para afrontar la situación, esta es a su vez un aspecto que precede el aprendizaje acerca de los cuidados.</p>	<p>El alta es un momento anhelado, el aprendizaje ahora tiene que ver con sus capacidades para el cuidado independiente en el hogar. Conocer las causas del nacimiento prematuro, les da a los padres una comprensión global de la situación.</p>	<p>El padre tiene una preparación diferencial, en general y por diversas causas su participación es más limitada que las de la madre. La comprensión de las causas del parto prematuro es esencial para que se sienta parte del proceso y pueda participar activamente.</p>
		Códigos sustantivos		
<p>Ingresando por ruptura prematura de membranas. (P2, P3) Sufriendo pre-eclampsia. (P1, P4, P5, P6, P7, P10, P11, P14) Siendo remitidos. P3, P4, P5, P10, P11, P12, P14 Realizando cesárea urgente. (P1, P2, P3, P6, P7, P5, P12, P14) Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9. P10, P12, P15) Recibiendo información acerca del cuidado de un hijo prematuro. (P1, P12, P3, P5, P6, P7, P8. P10. P11. P15)</p>	<p>Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9. P10, P12, P15) Arriesgándose (P3, P10, P15) Empoderándose (P5, P6, P11) Perdiendo el miedo. (P1, P2, P5, P10, P11, P12.) Reconociendo sus capacidades parentales. (P1, P5, P6, P10, P12) Reconociéndose capaz de cuidar a su hijo. (P1, P6, P15) Sintiendo confianza para el cuidado (P1, P5, P8 P10, P15) Sintiéndose preparados para el cuidado en el</p>	<p>Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9. P10, P12, P15) Enseñándole al padre cuidados del niño prematuro. (P4, P7, P12, 13) Vinculando al padre en el cuidado del hijo prematuro. (P4, P2, P5, P6, P7, P12, P13) Flexibilización de horarios laborales para favorecer la participación paterna en el cuidado. P3 El padre experimentando temor al inicio del cuidado. P1, P14, P15 Participando los fines de semana en el cuidado. (P1, P2, P3, P6, P11) Viviendo restricciones para participar en el cuidado en la unidad</p>		

		<p>Queriendo aprender. (P5, P2, P12, P14, P16)</p> <p>Teniendo que aprender. (P1, P9, P12, P9)</p> <p>Observando cómo se hacen las cosas (P1, P3, P5, P10, P15)</p> <p>Participando del cuidado directo. P1, P12, P13, P14, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P12 P15)</p>	<p>hogar. (P2, P4, P5, P6, P10, P11)</p> <p>Sintiéndose fuerte. (P1, P5, P6, P12, P15)</p>	<p>(P4, P10, P13, P14, P15, P16)</p> <p>Participando activamente durante la licencia de paternidad (P5, P7, P12, 13)</p>
<p>Afrontando el parto prematuro</p>	<p>Viviendo un escenario inimaginado</p>	<p>Los padres enfrentan una realidad completamente diferente a la esperada, afrontar ese escenario diferente y asumirse en él, les ayuda a aprender cómo cuidar a su hijo prematuro y les permite una participación más activa.</p>	<p>Prepararse para llegar al hogar, es fundamental y es incluso un criterio de alta. Para los padres este proceso es completamente distinto al que viven los padres de niños a término, a los que ellos reconocen como padres que viven una situación normal.</p> <p>Prepararse para el cuidado del hijo prematuro es una experiencia diferente.</p>	<p>Los padres no son ajenos a los ideales del nacimiento de un hijo. El parto prematuro condiciona para ellos, una experiencia en la que la felicidad de ser padres no es completa, pues se enfrentan a la preocupación por la salud de las madres de sus hijos y sus hijos. Participar en el cuidado les da la posibilidad de ser conscientes de sus capacidades.</p>
		<p>Códigos sustantivos</p>		
		<p>Viviendo una experiencia diferente a la imaginada. (P3, P5, P6, P10, P12)</p> <p>Viviendo una experiencia dolorosa al salir de alta sin su hijo (P2, P4, P5, P8)</p> <p>Experimentando una situación inesperada (P4, P6, P10)</p> <p>Sin tener referentes previos</p>	<p>Viviendo una experiencia diferente a la imaginada. (P3, P5, P6, P10, P12)</p> <p>Realizando lavados nasales (P5, P6, P8, P10, P12, P15)</p> <p>Dando alimentación con jeringa (P2, P5, P6, P7, P8, P12)</p> <p>Arriesgándose (P3, P10, P15)</p> <p>Empoderándose</p>	<p>Sintiendo una felicidad incompleta con el nacimiento de sus hijos. P17, P12, P13, P16)</p> <p>Sin tener referentes previos frente a la prematuridad. (P7, P10, P13)</p> <p>Enseñando al padre a dar tetero. P2, P5, P6, P7, P12, P13. P15)</p> <p>Asumiendo la preparación más</p> <p>Identificando la</p>

		<p>frente a la prematuridad. (P7, P10, P13) Recibiendo información acerca del cuidado de un hijo prematuro. (P1, P12, P3, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P15) Comprendiendo que los cuidados de su hijo son diferentes a los de un niño a término (P1, P2, P5, P5, P6, P7, P10, P11, P12, P14, P16) Queriendo aprender. (P5, P2, P12, P14, P16) Teniendo que aprender. (P1, P9, P12, P9) Observando cómo se hacen las cosas (P1, P3, P5, P10, P15) Participando del cuidado directo. P1, P12, P13, P14, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P12 P15)</p>	<p>(P5, P6, P11) Perdiendo el miedo. (P1, P2, P5, P10, P11, P12.) Reconociendo sus capacidades parentales. (P1, P5, P6, P10, P12) Reconociéndose capaz de cuidar a su hijo. (P1, P6, P15) Sintiendo confianza para el cuidado (P1, P5, P8 P10, P15) Sintiendo preparados para el cuidado en el hogar. (P2, P4, P5, P6, P10, P11)</p>	<p>importancia del apoyo paterno (P2, P3, P5, P6, P7, P10, P12, P15, P16)</p>
<p>Afrontando el parto prematuro</p>	<p>Viviendo entre el miedo y la esperanza</p>	<p>Los padres aprenden acerca de cómo cuidar a un hijo prematuro, en medio de situaciones complejas que los mueven entre el miedo y la esperanza. El proceso de empoderamiento tiene que ver con las posibilidades de controlar el miedo y enfrentarse al cuidado de su hijo aún frágil y pequeño, siendo</p>	<p>El alta es un momento de gran alegría para los padres, pero también es un momento en el que se movilizan con intensidad nuevamente los miedos, por lo que los padres apelan a su fuerza y a sus capacidades y a la preparación que han recibido, para prepararse para ir al hogar con su hijo prematuro.</p>	<p>Los padres, reciben toda la información y la preparación por parte del personal, sin embargo, las responsabilidades y aspectos relacionados con la pandemia, en general condicionan un menor tiempo de permanencia y participación en el cuidado. No obstante, los padres igualmente se mueven entre el miedo y la esperanza conforme evoluciona el proceso de sus hijos.</p>

		el primer paso el aprendizaje acerca de las particularidades del cuidado de su hijo prematuro.		
Códigos sustantivos				
		<p>Teniendo pocas expectativas de vida P2, P5, P10, P13</p> <p>Recibiendo información honesta frente a los riesgos P3, P5, P8, P9, P10</p> <p>Comprendiendo los riesgos informados P1, P2</p> <p>Experimentando miedo por la prematurez. P3, P2, P10</p> <p>Arriesgándose (P3, P10, P15)</p> <p>Empoderándose (P5, P6, P11)</p> <p>Perdiendo el miedo. (P1, P2, P5, P10, P11, P12.)</p> <p>Reconociendo sus capacidades parentales. (P1, P5, P6, P10, P12)</p> <p>Reconociéndose capaz de cuidar a su hijo. (P1, P6, P15)</p> <p>Sintiendo confianza para el cuidado (P1, P5, P8 P10, P15)</p> <p>Sintiéndose preparados para el cuidado en el hogar. (P2, P4, P5, P6, P10, P11)</p>		<p>Teniendo pocas expectativas de vida P2, P5, P10, P13</p> <p>Recibiendo información honesta frente a los riesgos P3, P5, P8, P9, P10</p> <p>Comprendiendo los riesgos informados P1, P2, P7</p> <p>Experimentando miedo por la prematurez. P3, P2, P10</p> <p>Sintiendo miedo por la pandemia. P10, P15, P16</p> <p>Sintiendo mucha angustia P1, P2</p> <p>Viviendo una experiencia dura P1, P2</p> <p>Identificando la importancia del apoyo paterno (P2, P3, P5, P6, P7, P10. P12, P15, P16)</p>

		<p>Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9, P10, P12, P15)</p> <p>Recibiendo información acerca del cuidado de un hijo prematuro. (P1, P12, P3, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P15)</p> <p>Queriendo aprender. (P5, P2, P12, P14, P16)</p> <p>Teniendo que aprender. (P1, P9, P12, P9)</p> <p>Observando cómo se hacen las cosas (P1, P3, P5, P10, P15)</p> <p>Participando del cuidado directo. P1, P12, P13, P14, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P12 P15)</p>		
<p>Afrontando el parto prematuro</p>	<p>Conociendo al hijo prematuro</p>	<p>Conocer el hijo prematuro, verlo en la incubadora y en la mayoría de los casos con equipos de soporte respiratorio y otros dispositivos, es para los padres un evento significativo que los enfrenta a la realidad. Es un evento previo, un antecedente de lo que posteriormente les permitirá aprender a cuidar a un hijo, pequeño con condiciones especiales de termorregulación, alimentación, crecimiento y</p>	<p>Prepararse para el cuidado de un hijo prematuro en el hogar después del alta hospitalaria, supone como fase previa, afrontar la situación y con ello acercarse a la realidad inicial que trae consigo la condición de prematurez y al mismo entorno en el que se presta la atención y el cuidado de su hijo nacido antes del tiempo esperado. En todo este proceso el apoyo formal del personal de salud y el apoyo de la pareja y la familia, cumplen un papel</p>	<p>Los padres, conocen a su hijo en la unidad neonatal y esta experiencia genera emociones, condicionadas por la fragilidad de sus hijos. Los padres además de las preocupaciones relacionadas con la salud de sus hijos, también enfrentan temores en relación a la salud de las madres de sus hijos. De algún modo el ser fuertes, es un pedido social en estas circunstancias, sin embargo, la experiencia es igualmente abrumadora tanto para las madres como para los padres.</p>

		desarrollo, entre otras.	fundamental y contribuyen al empoderamiento para el cuidado.	
		Códigos sustantivos		
		<p>Conociendo al hijo en la unidad neonatal. P2, P3, P12</p> <p>Conociendo al hijo en la unidad intubado y conectado a equipos. P2, P3, P6, P7, P12</p> <p>Impresionándose al ver a su hijo tan pequeño P3, P5, P12</p> <p>Viviendo una experiencia difícil y dura al ver a su hijo en la unidad neonatal. P3, P6, P8, P12</p> <p>Entrando en shock al ver a sus hijos por primera vez P5, P8, P12</p> <p>Sintiendo preocupación. P1, P2, P3, P12, P13</p> <p>Recibiendo información inicial compleja. P8, P12</p> <p>Evitando preguntar P12, P16</p> <p>Asustándose. P7, P12</p> <p>Recibiendo apoyo. P5, P3, P8, P10</p> <p>Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9, P10, P12, P15)</p> <p>Recibiendo información acerca del cuidado de un hijo prematuro. (P1, P12, P3, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P15)</p>	<p>Recibiendo información inicial compleja. P8, P12</p> <p>Evitando preguntar P12, P16</p> <p>Asustándose. P7, P12</p> <p>Recibiendo apoyo. P5, P3, P8, P10</p> <p>Arriesgándose (P3, P10, P15)</p> <p>Empoderándose (P5, P6, P11)</p> <p>Perdiendo el miedo. (P1, P2, P5, P10, P11, P12.)</p> <p>Reconociendo sus capacidades parentales. (P1, P5, P6, P10, P12)</p> <p>Reconociéndose capaz de cuidar a su hijo. (P1, P6, P15)</p> <p>Sintiendo confianza para el cuidado (P1, P5, P8 P10, P15)</p> <p>Sintiéndose preparados para el cuidado en el hogar. (P2, P4, P5, P6, P10, P11)</p>	<p>Conociendo al hijo en la unidad neonatal. P2, P3, P12</p> <p>Conociendo al hijo en la unidad intubado y conectado a equipos. P2, P3, P6, P7, P12</p> <p>Impresionándose al ver a su hijo tan pequeño P3, P5, P12</p> <p>Viviendo una experiencia difícil y dura al ver a su hijo en la unidad neonatal. P3, P6, P8, P12</p> <p>Sintiendo preocupación. P1, P2, P3, P12, P13</p> <p>Recibiendo información inicial compleja. P8, P12</p> <p>Evitando preguntar P12, P16</p> <p>Asustándose. P7, P12</p> <p>Recibiendo apoyo. P5, P3, P8, P10</p> <p>Comprendiendo la situación. (P2, P5, P6, P8, P9, P10, P12, P15)</p> <p>Enseñándole al padre cuidados del niño prematuro. (P4, P7, P12, 13)</p> <p>Vinculando al padre en el cuidado del hijo prematuro. (P4, P2, P5, P6, P7, P12, P13)</p>

		<p>Queriendo aprender. (P5, P2, P12, P14, P16)</p> <p>Teniendo que aprender. (P1, P9, P12, P9)</p> <p>Observando cómo se hacen las cosas (P1, P3, P5, P10, P15)</p> <p>Participando del cuidado directo. (P1, P12, P13, P14, P5, P6, P7, P8, P10, P11, P12, P15)</p>		
--	--	--	--	--

Anexo 5. Matriz de operacionalización de variables del estudio

Variables sociodemográficas				
Nombre Variable	Definición	Naturaleza	Medición	Valores
Edad	En años cumplidos	Cuantitativo	Razón	Numero años cumplidos
Escolaridad	Nivel de estudio de la madre	Cualitativo	Ordinal	1= analfabeta 2= primaria 3= secundaria 4= universitario 5= posgrado 6= técnico
Estrato socioeconómico	Según clasificación de servicios públicos	Cuantitativo	Ordinal	1= estrato 1 2= estrato 2 3= estrato 3 4= estrato 4 5= estrato 5 6=estrato 6
Régimen SSS	Régimen de aseguramiento al Sistema De Seguridad Social En Salud	Cualitativo	Nominal	1=Subsidiado 2=Vinculado
Residencia actual	Zona de residencia actual	Cualitativo	Nominal	1=urbana 2= rural
Estado civil	Estado civil del padre o madre	Cualitativo	Nominal	1=Soltero 2=casado 3=Unión libre 4=otro
Municipio de Residencia	Municipio donde se ubica la residencia	Cualitativo	Nominal	Municipio de residencia
Ocupación	Oficio o profesión que desempeño al momento de la entrevista	Cualitativo	Nominal	Ocupación
Fecha de ingreso	Fecha según calendario en la cual ingreso el recién nacido a la unidad neonatal	Cuantitativo	Nominal	día/mes/año
Número de hijos	Hijos en total incluyendo el nuevo hijo	Cuantitativo	Razón	Número de hijos
Practica alguna religión	Religión que practica la madre o el padre	Cualitativo	Nominal	1=si 2=no

Variables relacionadas con el hijo prematuro				
Peso en gramos al nacimiento	Registro de peso en gramos al nacimiento	Cuantitativo	Razón	Peso al nacimiento
Edad gestacional al nacimiento	Edad gestacional registrada en historia clínica de ingreso al momento del nacimiento	Cuantitativo	Razón	Edad gestacional al nacimiento
Diagnóstico de ingreso	Diagnostico medico principal registrado en la historia clínica del recién nacido al ingreso	Cualitativo	Nominal	Diagnóstico de Ingreso
Diagnóstico de egreso	Diagnostico medico principal registrado en la historia clínica al egreso del paciente	Cualitativo	Nominal	Diagnóstico de egreso
Días de estancia en UCIN	Días de permanencia en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales	Cuantitativo	Razón	Días en UCIN
Días de estancia en UCEN	Días de permanencia en la Unidad de Cuidados Especiales Neonatales	Cuantitativo	Razón	Días en UCEN
Días de estancia en Cuidados Básicos	Días de permanencia en cuidados básicos	Cuantitativo	Razón	Días en cuidados básicos
Nivel de conocimientos de la prematurez	Percepción acerca del nivel de conocimientos de la prematurez	Cualitativo	Ordinal	1=Ninguno 2=Bajo 3=Moderado 4=Alto
Fecha del alta	Fecha en la que el niño y su familia van a su hogar	Cualitativo	Nominal	Día/mes/año

Variables relacionadas con el entorno físico y social				
Vivienda propia	La vivienda es de su propiedad	Cualitativo	Nominal	1= si 2=no
La vivienda cuenta servicios públicos	servicios públicos en la vivienda que habitan	Cualitativo	Nominal	1= si 2=no
Fumadores en el hogar	Alguna de las personas que habitan el hogar o que tiene contacto directo con el niño fuma	Cualitativo	Nominal	1= si 2=no
Personas que viven en la casa	Número total de personas que habitan la vivienda	Cuantitativo	Razón	Número de personas
Cuenta con apoyo familiar para el cuidado del niño	Apoyo directo para cuidar al niño prematuro	Cualitativo	Nominal	1=si 2=no
Vínculo de las personas que le ayudará	De contar con ayuda para el cuidado del hijo, definir el vínculo con dicha persona	Cualitativo	Nominal	1=Esposo o compañero (a) 2=abuela/o del menor 3=Otro (quien)
Variables de seguimiento				
Ha consultado por urgencias con su hijo	Después del egreso ha tenido consulta por urgencias	Cualitativa	Nominal	1=si 2=no
Motivo de la consulta	De haber consultado cuál fue el motivo de la consulta	Cualitativa	Nominal	Motivo de consulta
Ha tenido consulta programada	Asistencia a consulta programada	Cualitativa	Nominal	1=si 2=no
Lactancia materna exclusiva	El niño solo recibe lactancia materna	Cualitativa	Nominal	1=si 2=no
Ha tenido alguna dificultad con la lactancia materna	Dificultades en la lactancia materna en el hogar	Cualitativa	Nominal	1=si 2=no Cuál _____
Ha recibido apoyo para el cuidado de su hijo	Apoyo de otras personas para cuidar al hijo prematuro en el hogar	Cualitativo	Nominal	1=si 2=no ¿Quién? /quiénes? _____

De qué tipo es el apoyo recibido	Tipo de apoyo recibido para el cuidado del hijo en el hogar	Cualitativo	Nominal	1=en el cuidado 2=emocional 3=económico 4=con tareas del hogar 5=otro
Percepción acerca del apoyo recibido	El apoyo que recibe de acuerdo a la percepción de la madre	Cualitativo	Nominal	1=importante 2=imprescindible 3=no hace la diferencia 4=no es necesario 5= me molesta
Considera que las condiciones del hogar son adecuadas para el cuidado del niño prematuro	Las condiciones del hogar son adecuadas para el cuidado del niño prematuro	Cualitativo	Nominal	1=si 2=no ¿Por qué? _____
Variables relacionadas con la aceptabilidad de la intervención				
¿Cómo valora la calidad de la preparación para el alta?	Valoración de la calidad del proceso de preparación para el alta en la Unidad Neonatal	Cualitativo	Nominal	1= adecuado 2=Inadecuado 3=sin importancia 4=podría ser mejor
¿La preparación para el alta fue útil?	Valoración de la utilidad del proceso de preparación para el alta	Cualitativo	Nominal	1= si 2=no ¿Por qué? _____
¿Cambiaría algo del proceso de preparación para el alta?	Consideración acerca de la necesidad de hacer cambios al proceso	Cualitativo	Nominal	1=si 2=no ¿Qué? _____
Cómo valora la relación con el personal de enfermería durante la preparación para el alta	Valoración acerca de la relación con el personal de enfermería durante la preparación para el alta	Cualitativa	Ordinal	1= Excelente 2= Buena 3= Regular 4=Mala
¿Cómo valora el material didáctico? (Cartilla)	Valoración acerca del material de apoyo durante el proceso de preparación para el alta	Cualitativa	Ordinal	1= Muy útil 2= Útil 3= sin importancia 4=Podría ser mejor ¿Por qué? _____

Frente al proceso de preparación para el alta, se siente:	Nivel de satisfacción con el proceso de preparación para el alta	Cualitativa	Ordinal	1=Muy satisfecho 2= satisfecho 3=medianament e satisfecho 4=insatisfecho
---	--	-------------	---------	---

Anexo 6: Escala competencia de las madres para el cuidado del hijo prematuro en el hogar: CUIDAR Ma-Pre.

No/ Código del participante _____ Fecha de la medición _____

Momento de la medición: Basal _____ Alta _____ Después del alta _____

Observaciones _____

Instructivo: lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo: **casi nunca, pocas veces, frecuentemente o casi siempre.** Señale con una x la casilla que corresponda a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

			C/N	P/V	F	CS
Actúa	1	Organizo el apoyo básico asistencial disponible para el cuidado de mi hijo (gorro, medias, faja para canguro, vestido si aplica, higiene, otros).				
	2	Organizo el apoyo instrumental disponible para el cuidado de mi hijo (transportes, equipos, insumos, otros)				
	3	Me anticipo a las necesidades de seguridad y tranquilidad de mi hijo				
	4	Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a mi hijo				
	5	Preveo los servicios necesarios para el bienestar físico de mi hijo				
	6	Cuidar a mi hijo aporta a mi propio plan de vida				
	7	Respondo a las necesidades cotidianas de mi hijo (confort, higiene, cambio de pañal, otros)				
	8	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas para mi hijo (lactancia materna o alimentación cada 2 o 3 horas según peso, higiene o baño según peso, canguro continuo o por horario según peso, cambio de pañal, otros)				
Afronta	9	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado				
	10	Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado de mi hijo en casa				
	11	Tengo la capacidad de evaluarme con frecuencia como cuidadora				
	12	Me adapto con facilidad a los cambios que exige mi labor como cuidadora				
	13	Manejo con habilidad los equipos para el cuidado de mi hijo prematuro (jeringa para lavado nasal, alimentación, oxígeno)				
	14	Controlo el temor durante mis labores de cuidado				
	15	Estoy satisfecho con el nivel y tipo de descanso que puedo tener.				
Vincula	16	Me preocupó por brindarle buena compañía a mi hijo				
	17	Fortalezco el vínculo de afecto con mi hijo.				
	18	Busco comunicarme efectivamente con mi hijo.				
	19	Estoy satisfecho con mi capacidad para afrontar las situaciones del cuidado de mi hijo.				
Apoyo social	20	Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado de mi hijo				

	21	Siento que cuento con apoyo social (familiar e institucional) suficiente en mi actividad como cuidador.				
	22	Considero que las relaciones familiares son adecuadas para el manejo de la situación del cuidado de mi hijo.				
	23	Estoy satisfecho con los recursos económicos disponibles para el cuidado de mi hijo.				
	24	Considero que tengo bienestar espiritual en relación con mi ser y condiciones humanas				
Conocimiento	25	Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de mi hijo				
	26	Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar mi hijo				
	27	Conozco los cuidados recomendados para mi hijo (contacto piel a piel, lavado nasal, lactancia materna y técnica de alimentación)				
Unicidad	28	Supero fácilmente sentimiento de culpa o de rabia				
	29	Supero fácilmente momentos de desánimo y tristeza				
	30	Interactúo con facilidad con personas y grupos				
Conocimiento Especifico	31	Conozco todos los aspectos relacionados con la lactancia materna				
	32	Tengo conocimientos sobre la prematurez				
	33	Manejo los procedimientos y trámites administrativos para garantizar la salud de mi hijo (citas de control y seguimiento, exámenes, vacunación)				

Anexo 7. Cuestionarios utilizados según variables de interés del estudio

Número/código del participante _____

Fecha de diligenciamiento _____

Información variables sociodemográficos
1. Edad en años cumplidos _____
2. Nivel de estudios Ninguno ___ Primaria ___ Secundaria ___ Técnico ___ Universitario ___ Postgrado _____
3. Estrato socioeconómico: Estrato 1 ___ estrato 2 ___ Estrato 3 ___ Estrato 4 ___ Estrato 5 ___ Estrato 6 _____
4. Régimen de Seguridad Social en Salud: Contributivo ___ Subsidiado ___ Vinculado _____
5. Lugar de residencia habitual: Urbana ___ rural _____
6. Municipio de Residencia: _____
7. En caso de no estar en su lugar de residencia habitual ¿dónde se está quedando? _____
8. Estado civil: Soltero ___ Casado ___ Unión libre ___ Otro _____
9. Ocupación _____
10. Número de hijos _____
11. Religión _____
12. ¿Presenta algún problema de salud relacionado con el embarazo? Sí ___ No ___
13. ¿De ser afirmativo, cuál es su problema de salud? _____
Información general del niño prematuro
14. Días hospitalización al momento de completar el cuestionario _____
15. Peso en gramos al nacimiento _____
16. Edad gestacional al nacimiento _____
17. Diagnósticos o problemas de salud del niño prematuro _____
Información relacionada con el apoyo social
18. Vivienda propia: Si ___ No ___
19. La vivienda cuenta servicios públicos: Si ___ No ___
20. Fumadores en el hogar: Si ___ No ___
21. Número total de personas que habitan la vivienda _____
22. Cuenta con el acompañamiento del papá de su hijo (a) Sí ___ No ___ No sabe ___
23. Cuenta con apoyo familiar: Si ___ No ___
24. Vínculo de las personas que la apoyan en este momento: Esposo o compañero (a) ___ Abuela/o del menor _____ Hermana (o) _____ Otro _____
25. Actualmente está extrayendo la leche materna para dejar a su hijo (a): Si ___ No ___
26. Está participando actualmente del cuidado de su hijo: Si ___ No ___
27. ¿Qué actividades de cuidado de cuidado está realizando o ha realizado a su hijo? _____
28. Frente al conocimiento y habilidad para cuidar a su hijo prematuro usted considera que es: Poco ___ Moderado ___ Mucho ___

Número/código del participante _____

Fecha de diligenciamiento _____

Variables de interés al momento del alta1. Diagnósticos del niño durante la hospitalización

2. Peso actual del niño _____

3. Días de nacimiento del niño _____

4. Días de estancia en Cuidados Intensivos _____

5. Días de estancia en Cuidados especiales o intermedios _____

6. Días de estancia en Cuidados básicos _____

7. Días totales de hospitalización _____

8. El niño es dado de alta con oxígeno domiciliario: Si ___ No ___

9. Al momento la producción de leche materna cubre todas las necesidades de su hijo:
Sí ___ No ___

10. Al momento su hijo succiona efectivamente del seno materno: Si ___ No ___

11. Al momento del alta se dirige a su hogar habitual: Si ___ No ___

12. De no ir a su hogar habitual a donde se dirige _____

13. Cuenta con apoyo familiar para el cuidado del niño: Si ___ No ___

14. Vínculo de las personas que le ayudará en el cuidado de su hijo (puede indicar varias)

Esposo o compañero (a) _____

Abuela/o del menor _____

Otro _____

11. ¿Ha compartido información acerca del cuidado de un niño prematuro a la persona que le ayudará? Sí ___ No ___

12. ¿Ha expresado a su familia o personas cercanas la necesidad de ayuda?

Si ___ No ___

13. La ayuda que espera después del alta es: (puede señalar varias opciones)

En las labores del hogar _____

En el cuidado de otros hijos _____

En el método canguro de su hijo prematuro _____

En la alimentación de su hijo prematuro _____

En la realización de lavados nasales _____

En el cambio de cánula y manejo del oxígeno _____

En el apoyo económico _____

En el apoyo emocional _____

14. Frente al proceso educativo en el que le enseñaron como cuidar a su hijo(a) prematuro (a) en el hogar, se siente:

Muy satisfecha ___ Satisfecha ___ Medianamente satisfecha ___ Insatisfecha ___

¿Porque?

15. ¿Cómo valora la calidad de la educación que le brindaron?

Adecuada ___ Inadecuada ___ Sin importancia ___ Podría ser mejor ___

16. ¿Los aspectos que le enseñaron acerca del cuidado de su hijo en el hogar le parecen importantes?: Si _____ No _____ Algunas Veces _____

17. ¿En el proceso educativo para el cuidado de su hijo se sintió apoyada por el personal de enfermería? Si _____ No _____ Algunas veces _____

18. En el momento usted se siente lista y preparada para cuidar a su hijo prematuro en el hogar: Sí _____ No _____ No sabe _____

19. ¿Siente que cuenta con apoyo suficiente para cuidar a su hijo en el hogar? Sí _____ No _____

20. Su nivel de confianza para cuidar a su hijo en el hogar es en este momento:
Alta _____ media _____ baja _____ No me siento confiada _____

21. Su nivel de seguridad para cuidar a su hijo en el hogar es en este momento:
Alta _____ media _____ baja _____ No me siento segura _____

22. Cree que cuidará bien a su hijo en el hogar: Si _____ No _____ No sabe _____

Número/código del participante _____
Fecha de diligenciamiento _____

Variables de interés después del alta de la unidad neonatal	
1. Peso actual del niño prematuro _____	
2. Edad actual en días _____	
3. Edad corregida _____	
4. La ganancia de peso ha sido la esperada: Si _____ No _____	
5. El niño tiene oxígeno suplementario: Si _____ No _____	
6. Le han realizado algún desmonte al nivel de oxígeno: Si _____ No _____	
7. Recibe lactancia materna exclusiva: Si _____ No _____	
8. Ha tenido dificultades con la lactancia materna: Si _____ No _____	
9. ¿Cual? _____	
10. Ha tenido que realizar alguna consulta por urgencias: Si _____ No _____	
11. ¿Porque? _____	
12. Su hijo ha tenido alguna complicación: Si _____ No _____	
13. ¿Cual? _____	
14. Ha asistido a todas las citas del plan canguro: Si _____ No _____	
15. De no haber asistido a todas las citas indique las razones _____	
16. ¿Ha recibido apoyo de la familia para el cuidado de su hijo?: Si _____ No _____	

17. ¿Quién o quiénes le han ayudado?

18. ¿De qué tipo es el apoyo recibido? (puede señalar más de una opción)

Emocional ____

Económico ____

Con las tareas del hogar ____

Con el cuidado de hijo prematuro ____

Con el cuidado de otros hijos ____

Otro ____

19. ¿Cuál?

20. De acuerdo a su percepción el apoyo recibido por parte de la familia ha sido:

Importante y necesario ____

No hace la diferencia ____

No es necesario (podría hacerlo sola) ____

Molesto/incomodo ____

21. Considera que el apoyo que recibe en el hogar es suficiente: Si ____ No ____

22. ¿Considera que las condiciones del hogar son adecuadas para el cuidado de su hijo prematuro? Sí ____ No ____

¿Por qué? _____

23. ¿Cómo valora la calidad de los procesos educativos para el cuidado del hijo prematuro antes del alta

Adecuado _____

Inadecuado _____

Sin importancia _____

Podría ser mejor _____

24. ¿La preparación para el alta fue útil? Sí ____ No ____

25. ¿Cambiaría algo del proceso de preparación para el alta? Sí ____ No ____

26. ¿Qué? _____

27. Se siente cansada físicamente: Si ____ No ____

28. En el plan canguro se siente apoyada por el personal de salud: Si ____ No ____

29. Cree en usted y en sus capacidades maternas: Si ____ No ____

Anexo 8. Cuestionario de aceptabilidad

Código del participante _____

Fecha de diligenciamiento _____

Cuestionario de aceptabilidad de la intervención ACUNE

Responda las siguientes preguntas relacionadas con las sesiones educativas:

1. Llenaron sus expectativas: Si ___ No ___ Parcialmente ___
2. El tiempo de cada sesión fue: Adecuado__ Inadecuado__
3. El contenido abordado le permitió mejorar su conocimiento acerca del cuidado de su hijo(a) prematuro: Si ___ No ___
4. Las sesiones la dejaron: Satisfecha ___ Insatisfecha ___
5. Las sesiones le permitieron creer más en sus capacidades: Si ___ No ___
6. Le ayudaron a sentirse más segura: Si ___ No ___
7. La enfermera fue clara en sus explicaciones: Si ___ No ___
8. Pudo expresar sus dudas: Si ___ No ___
9. Sus preguntas fueron respondidas: Si ___ No ___
10. La relación con la enfermera del programa fue cordial: Si ___ No ___
11. Recomendaría a otras madres asistir a las sesiones educativas: Si ___ No ___
12. Leyó la cartilla ACUNE: Si ___ No ___ solo por partes ___
13. La cartilla ACUNE le pareció de utilidad: Si ___ No ___
14. La recepción de la enfermera en el ingreso al plan canguro le pareció útil:
Sí ___ No ___

¿Tiene recomendaciones daría con relación a las sesiones y a la preparación para el alta?

Califique de 1 a 4 las características de la intervención, 4 es la nota más alta:

- | | |
|---|-------------------------|
| 15. Claridad de la información: | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 16. Utilidad de la información: | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 17. Tiempo de las sesiones: | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 18. Respuesta a las preguntas: | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 19. Información frente a la prematuridad. | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 20. Información acerca de los cuidados de los bebés prematuros (método canguro, alimentación, lavados nasales, etc.): | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 21. Información relacionada con la llegada al hogar: | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 22. Información del empoderamiento para el cuidado | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |

Califique de 1 a 4 las características de la cartilla ACUNE, 4 es la nota más alta:

- | | |
|--|-------------------------|
| 23. Contenido de la cartilla | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 24. Presentación de la cartilla | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 25. Claridad de la información escrita | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 26. Extensión | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |
| 27. Utilidad de la cartilla | 1 ___ 2 ___ 3 ___ 4 ___ |

¿Tiene recomendaciones para la cartilla o material educativo utilizado?

29. La intervención le ayudó a reconocer las posibilidades de ayuda en su entorno familiar y social

Sí ___ No ___ No sabe ___

30. La intervención le permitió sentirse más consciente de sus capacidades

Sí ___ No ___ No sabe ___

31. Las sesiones educativas le ayudaron a sentirse empoderada para el cuidado de su hijo

prematuro Sí ___ No ___ No sabe ___

Anexo 9. Guía de la entrevista para conocer la experiencia de las madres respecto a la intervención

Código de entrevista _____

1. Datos generales del participante

Edad _____ Ocupación _____

Número de hijos _____ Edad de los hijos _____

Escolaridad _____

2. Datos generales del niño

Edad gestacional al nacimiento _____

Tiempo de estancia en la Unidad Neonatal _____

Diagnóstico de Egreso _____

3. Preguntas Orientadoras

1) Recuento de la experiencia de la intervención

Indagar:

¿Cómo fue la experiencia de participar en las sesiones educativas, como se sentía en esos momentos?

¿La información le fue útil? ¿Qué aprendió?

2) Experiencia de cuidado

Indagar

¿Cómo fue la experiencia al cuidar a su hijo?

¿Se sentía preparada para el cuidado al momento del alta?

3) La transición al hogar

Indagar:

¿Cómo se sintió al llegar al hogar?

¿Cómo fue el apoyo que recibió? ¿Quién la ayudó?

¿Se sintió apoyada por el personal de salud?

Anexo 10. Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar. CUIDAR versión cuidador, versión larga

Instructivo: Lea cada una de los siguientes enunciados y marque la opción con la cual se encuentre más cómodo. **Casi nunca, Pocas Veces, Frecuentemente o casi siempre.** Señale con la X, el cuadro correspondiente a su opinión. No hay respuestas correctas o erradas. Por favor responda todas las preguntas.

			CN	PV	F	CS
C	1	Sé cómo hacer seguimiento de las condiciones de salud de la persona a quien cuido				
	2	Conozco la medicación formulada para la persona a quien cuido				
	3	Conozco las actividades recomendadas para la persona a quien cuido				
	4	Conozco cómo realizar los procedimientos requeridos por la persona a quien cuido				
	5	Conozco los signos de alarma de la enfermedad que puede presentar la persona a quien cuido				
	6	Conozco el comportamiento habitual de la persona a quien cuido				
	7	Conozco todas las indicaciones particulares sobre la dieta de la persona a quien cuido				
	8	Tengo conocimientos sobre la(s) enfermedad (es) que afectan a la persona a quien cuido				
	9	Tengo información sobre medidas para la comodidad y alivio de la persona a quien cuido				
	10	Conozco dónde y cómo obtener el equipo necesario para el cuidado				
U	11	Tengo confianza en mi capacidad para asumir el cuidado de mi hijo en casa				
	12	Controlo el temor durante mis labores de cuidado				
	13	Supero fácilmente sentimiento de culpa o de rabia				
	14	Supero fácilmente momentos de desánimo y tristeza				
	15	Soy capaz de simplificar las tareas del cuidado				
	16	Manejo estrategias adecuadas para resolver conflictos				
	17	Me adapto con facilidad a los cambios que exige mi labor como cuidador				
	18	Tengo la capacidad de evaluarme con frecuencia como cuidador				
	19	Busco cuidar mi salud				
	20	Interactúo con facilidad con personas y grupos				
	21	Estoy satisfecho con mi capacidad para afrontar las situaciones de cuidado				
	22	Establezco mi propio plan de vida				
I	23	Actúo siguiendo las recomendaciones prescritas a la persona a quien cuido (actividad, dieta, otros)				
	24	Organizo el apoyo básico asistencial disponible para la persona a quien cuido (vestido, baño, otros).				
	25	Organizo el apoyo instrumental disponible para la persona a quien cuido (transportes, equipos, insumos, otros).				
	26	Respondo a las necesidades cotidianas de la persona a quien cuido (distracción, confort, otros).				
	27	Manejo con habilidad los equipos para el cuidado de la persona a quien cuido.				
	28	Manejo los procedimientos y trámites administrativos para garantizar la salud de la persona a quien cuido.				

	29	Administro adecuadamente los medicamentos formulados a la persona a quien cuido.				
	30	Manejo con habilidad situaciones de emergencia relacionadas con la salud de la persona a quien cuido.				
D	31	Siento que cuento con apoyo social (familiar e institucional) suficiente en mi actividad como cuidador.				
	32	Me siento productivo laboralmente				
	33	Estoy satisfecho con el nivel y tipo de descanso que puedo tener				
	34	Estoy satisfecho con mi condición de salud actual				
	35	Considero que tengo bienestar espiritual en relación con mi ser y condiciones humanas				
	36	Estoy satisfecho con los recursos económicos disponibles para mi labor como cuidador				
	37	Siento tener la energía suficiente para responder a las responsabilidades del cuidado				
	38	Estoy satisfecho con el apoyo brindado por profesionales para el cuidado				
	39	Manejo mi condición de cuidador, sin requerir medicamentos u otras sustancias				
	40	Siento que mi labor de cuidador aporta a mi propio plan de vida				
	41	Dispongo de tiempo para mis actividades o cosas personales				
	42	Mantengo actividades de mi interés por fuera del tiempo dedicado al cuidado				
	43	Preveo los servicios necesarios para el bienestar físico de la persona a quien cuido				
	44	Me anticipo a las necesidades de seguridad y tranquilidad de la persona a quien cuido				
A	45	Con base en mi conocimiento y experiencia, preveo buen desempeño en mi rol como cuidador a largo plazo				
	46	Preveo manejo de riesgos y necesidades de salud para la persona a quien cuido.				
	47	Organizo los recursos disponibles para atender con eficiencia a la persona a quien cuido				
	48	Preveo los servicios necesarios para el bienestar espiritual y emocional de la persona a quien cuido				
R	49	Soy buen mediador entre el equipo de salud y la persona a quien cuido				
	50	Busco la aceptación y respeto mutuo con la persona a quien cuido				
	51	Tengo en cuenta la privacidad en mi relación con la persona quien cuido				
	52	Logro respaldo de los demás miembros de la familia para apoyar el cuidado				
	53	Soy capaz de identificar las necesidades de la persona a quien cuido no expresa verbalmente				
	54	Intento que la persona a quien cuido se mantenga tranquila emocionalmente				
	55	Busco que el trato que recibo de mis allegados sea el que merezco				
	56	Busco comunicarme efectivamente con la persona a quien cuido				
	57	Me preocupo por brindarle buena compañía a la persona a quien cuido				
	58	Fortalezco el vínculo de afecto con la persona a quien cuido				

	59	Considero que las relaciones familiares son adecuadas para el manejo de la situación del cuidado de mi hijo				
	60	Busco la participación de la persona a quien cuido en las actividades diarias de cuidado				

Anexo 11. Autorización para la adaptación del Instrumento Competencia para el Cuidado en el hogar: CUIDAR. Versión cuidador y versión larga



Facultad de Enfermería
Grupo de Investigación
Cuidado de Enfermería al Paciente Crónico

AUTORIZACIÓN DE USO DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE LA COMPETENCIA PARA CUIDAR EN EL HOGAR, GCPC-UN-CUIDAR; VERSIÓN CUIDADOR FAMILIAR-LARGA 2014.

No. GCEPC-116 2020

Este acuerdo, se establece el 4 de junio de 2020 y está vigente desde ese momento, se pacta entre Lorena Chaparro Díaz, Líder del grupo de Investigación Cuidado de enfermería al Paciente crónico del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, en adelante LOS PROVEEDORES, quienes tienen su domicilio en la Carrera 30 No. 45-03, Edificio 228, oficina 305, Bogotá D.C., Colombia, por una parte, y por la otra Sandra Patricia Osorio Galeano, Estudiante del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Antioquia adelante **EL RECEPTOR**, quien tiene su domicilio y oficinas en Calle 76 Número 80-205 apartamento 704; con fines de colaboración profesional y autorización de uso del "Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Larga 2014", en adelante **EL MATERIAL**, instrumento conformado y validado por **LOS PROVEEDORES**.

Este acuerdo se establece como respuesta a la solicitud escrita planteada por la Universidad de Antioquia, mediante aplicativo del 1 de junio de 2020 para que se facilite el uso y del **MATERIAL**, Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Larga 2014 **LOS PROVEEDORES** aceptan satisfacer la petición siempre que se acepten y cumplan las siguientes condiciones:

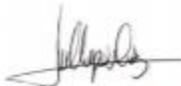
1. Se autoriza el uso **EL MATERIAL** Instrumento de valoración de la competencia para cuidar en el hogar, GCPC-UN-CUIDAR; Versión Cuidador familiar-Larga 2014 sólo en la cantidad de trescientos (300) ejemplares, para la aplicación en las experiencias o actividades del proyecto «Efectividad de una intervención de enfermería sobre la competencia de los padres de niños prematuros para el cuidado en el hogar. Diseño de Métodos Mixtos». De ninguna manera se autoriza la reproducción y/o distribución indiscriminada de **EL MATERIAL**.
2. **EL MATERIAL** en la versión física en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, continúa siendo propiedad de **LOS PROVEEDORES**. **EL MATERIAL** debe ser usado bajo el control inmediato y directo de **EL RECEPTOR**, únicamente por los involucrados en el proyecto «Efectividad de una intervención de enfermería sobre la competencia de los padres de niños prematuros para el cuidado en el hogar. Diseño de Métodos Mixtos». **EL MATERIAL** en la versión en que se entrega, o en cualquiera otro formato en que se presente o se aplique, no deberá ser: a) ofrecido en venta como instrumento o como parte de una obra; b) dispuesto o desplegado en un servicio documental en línea de manera que pueda ser descargado o copiado; c) utilizado para ofrecer algún servicio que permita brindar un diagnóstico o producto que se comercialice. Ningún otro derecho, licencia, registro o cualquiera otro beneficio, se otorga a **EL RECEPTOR** por el uso de **EL MATERIAL** como resultado de esta autorización.
3. **EL MATERIAL** no debe ser vendido, distribuido o de cualquiera otra forma puesto a disposición de cualquier tercero para ningún propósito.
4. **EL MATERIAL** se entrega como fue considerado, diseñado, construido y validado por **LOS PROVEEDORES** y su uso se certifica en las publicaciones científicas y/o Ficha que hacen parte integral de este acuerdo. **EL MATERIAL** se transfiere sin garantías de aplicabilidad o ajuste a algún propósito particular o cualquiera otra garantía, expresa o implícita. **LOS PROVEEDORES** no garantizan ni reivindican que **EL MATERIAL** no infrinja Derechos de Autor, patentes, marcas o cualquiera otro derecho de propiedad intelectual.

GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUIDADO DE ENFERMERÍA AL PACIENTE CRÓNICO

A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta mantener indemne a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores de cualquier responsabilidad en relación con el uso de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**. A menos que exista un requerimiento judicial, **EL RECEPTOR** acepta defender e indemnizar a **LOS PROVEEDORES**, a la Universidad Nacional de Colombia, a sus directivas y profesores ante uno o todos los reclamos y daños que en cualquiera forma resultan de la transferencia, uso o aplicación de **EL MATERIAL** por **EL RECEPTOR**.

5. **EL MATERIAL** será utilizado atendiendo todas las normas y reglamentaciones aplicables, incluyendo las normas de la ética y los consentimientos informados que correspondan.
6. La vigencia de este acuerdo es de 1 año (se puede modificar por el periodo que soliciten)». a partir del inicio del proyecto, a menos que quiera ser terminado anticipadamente o extendido mediante acuerdo firmado por las partes. Cada parte puede terminar este acuerdo antes de su fecha de expiración mediante nota escrita a la contraparte enviada sesenta días antes del término señalado. Las obligaciones establecidas para **EL RECEPTOR** relacionadas con la protección del derecho de autor que sobre **EL MATERIAL** recae, seguirán vigentes aun finalizado el tiempo del presente acuerdo. Una vez concluido el acuerdo, **EL MATERIAL** deberá ser retornado a **LOS PROVEEDORES** o destruido.
7. Una vez firmado este Acuerdo, **EL RECEPTOR** estará autorizada para recibir **EL MATERIAL** de **LOS PROVEEDORES**, La Universidad Nacional de Colombia y la Universidad de Antioquia son garantes de la ejecución y cumplimiento del mismo y en consecuencia lo rubrican.

He leído y acepto



LORENA CHAPARRO DÍAZ
LOS PROVEEDORES
Profesora Asociada
Líder del Grupo de Investigación
Universidad Nacional de Colombia



SANDRA PATRICIA OSORIO GALEANO
EL RECEPTOR
Estudiante del Doctorado en Enfermería
Universidad de Antioquia

Anexo 12 . Aprobación del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
CENTRO DE INVESTIGACION

Acta N° CEI-FE 2020-02

COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

Constituido por Resolución de Consejo de Facultad No.644 de agosto 20 de 2004.

Lugar y fecha: Medellín, 24 de agosto de 2020

Nombre del proyecto: Efectividad de una intervención de enfermería para promover en los padres de niños prematuros la competencia del cuidado en el hogar. Diseño de Métodos Mixtos.

Nombre de la estudiante-investigadora del Doctorado en Enfermería: Sandra Patricia Osorio Galeano. **Directora de Tesis:** Ángela María Salazar Maya.

El Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia luego de revisar el proyecto de investigación conforme a los requerimientos de las *Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud*, (Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia), *las normas internacionales que regulan la ética de la investigación* (Declaración de Helsinki, 2013; Pautas de la CIOMS, 2016) y *los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica* (Ezequiel Jonathan Emanuel), conceptúa:

• **Criterios para la conducción responsable de la investigación:**

1. **Asociación colaborativa:** para la parte cualitativa no aplica; para la parte cuantitativa tendrán una institución donde hay una Unidad de Prematuros. Envían la carta para el permiso de uso de datos de las historias clínicas de los neonatos y para los contactos de los padres participantes; queda explícito cómo se va a invitar o contactar los padres participantes en la segunda fase.
2. **Validez científica:** "*Diseño de método mixto exploratorio secuencial, con componente cuantitativo predominante y componente cualitativo suplementario (cual-CUAN). En la fase cualitativa se realizará un muestreo a conveniencia, de bola de nieve, posteriormente el muestreo será teórico, para densificar las categorías, hasta alcanzar la saturación teórica, lo que determinará a su vez el número de entrevistas a realizar*" (pág. 40). Indica que se acordará con el participante el lugar y tendrá una duración de una hora. (pag.43)

Con respecto a la fase cuantitativa (fase 2) es un estudio experimental tipo ensayo clínico aleatorizado con diseño paralelo y enmascaramiento simple, en esta fase en cuanto al tiempo que indican para la capacitación de los padres participantes, indican "unas encuestas en tres momentos" con una duración de 30 min.

Para la fase cuantitativa, se realizará un estudio de factibilidad mediante la aplicación de la intervención a cinco participantes de la Unidad Neonatal, en el transcurso se revisará si se requiere un estudio piloto, indican que incluirá la misma metodología que el proyecto de base.

Se utilizará el instrumento *Competencia para cuidado en el hogar –Versión Cuidador y Versión larga*. Tienen las autorizaciones escritas para el uso.

Igualmente se hará una adaptación del instrumento *CUIDAR*, para la aplicación en los padres, indican "se hará en una muestra a conveniencia de padres de niños prematuros para determinar la consistencia del instrumento y el comportamiento del mismo" (pag.48)

3. Validez social: Suficiente ilustración.
4. Selección equitativa de los participantes: Se realizará un muestreo a conveniencia, en bola de nieve con los participantes. Se establecen criterios de inclusión y exclusión en ambas fases. En la fase cualitativa se hará entrevista hasta la saturación, y en la fase cuantitativa se tomarán grupos de padres de forma aleatoria, y tendrá un grupo control, el número de la muestra se obtiene de acuerdo al cálculo realizado con un nivel de confianza α del 5% y un poder β del 90% para un valor de 88 participantes.
Así mismo para la validación de la escala se hará por una muestra a conveniencia de la población seleccionada, los que serán contactados durante la asistencia al programa canguro (pag.58)
5. Razón riesgos/beneficios: se considera la investigación de riesgo mínimo, como beneficio indican: "Una vez el estudio finalice y de acuerdo a su efectividad será puesta a libre uso para el beneficio de toda la población y los resultados serán divulgados en diferentes espacios formales informales, esperando que lleguen tanto a los padres de niños prematuros, como a profesionales y tomadores de decisiones relacionados con el cuidado neonatal" (pág. 60).
6. Evaluación independiente: será evaluado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la U. de A.

Protección de los derechos de los sujetos involucrados en la investigación.

1. Respeto a la autonomía: Está contemplada.
2. Respeto a la Confidencialidad: Está contemplada
3. El consentimiento informado: Se anexa formatos que cumplen con los requerimientos

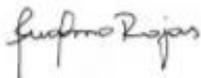
4. Custodia: La tendrá el investigador principal, por un periodo de 3 años después de terminada la investigación, y será destruida de forma segura.

- **Conclusión: Se concede aval.**

Nota: esta segunda revisión procede por solicitud del investigador principal a la adición de un objetivo nuevo al proyecto (Determinar la consistencia interna y la validez de constructo del instrumento CUIDAR en la población constituida por los padres de niños prematuros).

Esta acta se discutió en reunión extraordinaria virtual el 24 de agosto de 2020 con la participación de Yolanda Restrepo (Profesora con formación en ética), Beatriz Elena Botero (Abogada), María Angélica Arzuaga (Representante de los profesores), Patricia Jaramillo (Representante externo), Juan Guillermo Rojas (Representante de los investigadores).

Los investigadores y el asesor deben informar al CEI: cualquier cambio al proyecto durante el desarrollo de este; cualquier dificultad que se presente durante la ejecución y que tenga relación con las consideraciones éticas; fecha de inicio y fecha de finalización del proyecto.



Firma

Juan Guillermo Rojas

c.c. 71.706.884

Presidente CEI-FE

Profesión: Enfermero, Mg. y PhD en Enfermería.

Cargo actual: Docente

Institución: Universidad de Antioquia

Comité para la evaluación del componente ético en las investigaciones

Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia

Anexo 13. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para el proceso de adaptación de la escala CUIDAR en madres de niños prematuros

 Hospital General de Medellín Las Casas de Gutiérrez E.S.E.	FORMATO ACTA DE INICIACIÓN Y COMPROMISOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	DOCENCIA SERVICIO E INVESTIGACIÓN GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	CÓDIGO: MI-DSI-IV002F02
			VERSIÓN: 00
			PÁGINA: 1 DE 2
			FECHA: 23/10/2015

Título del Proyecto: "Adaptación de la escala Competencia del cuidador en el hogar (CUIDAR) en padres de niños prematuros".

Investigador Principal: Sandra Osorio Galeano, Enfermera, especialista en enfermería neonatal, magíster en Epidemiología y estudiante a doctorado en enfermería Universidad de Antioquia.

- i. Fecha de presentación: 16 julio 2020.
- ii. Presentado por: Diana Cuesta, médica epidemióloga HGM..
- iii. Institución: Universidad de Antioquia
- iv. Investigador Principal: Sandra Osorio Galeano. Enfermera, especialista en enfermería neonatal, magíster en Epidemiología y estudiante a doctorado en enfermería Universidad de Antioquia.
- v. Co-Asesor HGM: no se requiere.
- vi. Línea de Investigación (aplicable): Neonatología de alto riesgo.
- vii. Este proyecto hace parte de un proyecto de investigación doctoral "Efectividad de una intervención de enfermería para promover en los padres de niños prematuros la competencia del cuidado en el hogar. Diseño de Métodos Mixtos" del programa Doctorado en enfermería de la Universidad de Antioquia. La tesis doctoral tiene como único autor a la Enf. Sandra Osorio Galeano y es asesorada por Ángela María Salazar Maya.
- viii. La participación de un profesional de enfermería del grupo de investigación en enfermería del HGM no compromete autoría sobre la tesis y el trabajo de grado, dado que, por normatividad institucional de la UdeA, el estudiante debe ser único autor. La participación y la autoría en una publicación o producto se seguirá según el compromiso número 9 que se presenta a continuación.

Institución: Universidad de Antioquia

Co-Investigador HGM: Pendiente por definir, perteneciente al grupo de investigación en enfermería del HGM.

Línea de Investigación:

- 1.- Educación Médica
- 2.- Calidad y seguridad en la atención hospitalaria
- 3.- Enfermedades infecciosas
- 4.- **Neonatología de alto riesgo**
- 5.- Obstetricia de alto riesgo
- 6.- Salud mental
- 7.- Toxicología
- 8.- Cardiología

HOSPITAL GENERAL DE MEDELLIN, ATENCIÓN EXCELENTE Y CALIDAD DE VIDA

	FORMATO ACTA DE INICIACIÓN Y COMPROMISOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	DOCENCIA SERVICIO E INVESTIGACIÓN GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	CÓDIGO: MI-DSI-IV002F02
			VERSIÓN: 00
			PÁGINA: 2 DE 2
			FECHA: 23/10/2015

Acta de aprobación por el Comité de Investigaciones del HGM (CI-HGM): acta 10_2020

Acta de aprobación por el Comité de Ética en Investigaciones (CEI)¹: Adjuntan carta de aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, Acta N° CEI-FE 2020-02.

De conformidad con el Acta 10_2020 del Comité de Investigaciones del Hospital General de Medellín ESE, se suscribe este documento, admitiendo las partes cumplir con los siguientes **compromisos**:

1. Desarrollar en su totalidad los **objetivos generales y específicos del proyecto**.
2. Incorporar en el proyecto las **recomendaciones realizadas por el CI-HGM y por el CEI al que haya sido sometido el Proyecto cuando corresponda**.
3. Desarrollar los **cronogramas, resultados y productos** contenidos en el documento aprobado por el CI-HGM, lo que incluye: presentación de avances, publicaciones, formación de estudiantes de pregrado y posgrado, presentación de ponencias, realización de eventos, entre otros.
4. Dar **crédito al Hospital General de Medellín ESE**, en todos los productos parciales y definitivos de la investigación.
5. Admitir como exigibles las **condiciones de financiamiento** contenidas en el proyecto y aprobadas por el CI.
6. Aceptar como exigibles las reglamentaciones de la ESE, con énfasis en la **Política de Investigaciones del HGM**, y las **Guías Operativas del CI-HGM**, documentos que hacen parte integral de esta Acta.
7. Aceptar como exigibles, la reglamentación interna y la legislación vigente relacionadas con la Ética en el desarrollo de proyectos de investigación, referidas en la **Política de Investigaciones del HGM**, y en las **Guías Operativas del CI-HGM**, y las demás normas complementarias que regulen esta materia y las que las modifiquen o sustituyan.
8. Siempre que apliquen, aceptar como exigibles los lineamientos establecidos en la **Resolución 2378 de 2008**, emitida por el Ministerio de la Protección Social, y por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos.
9. Aceptar como exigibles, la reglamentación interna y la legislación vigente relacionada con la **Protección de la Propiedad Intelectual, y los Derechos de Autor**, contenidas tanto en la **Política de Investigaciones del HGM**, como en las Decisiones 486, 345 y 351 de la Comunidad Andina de Naciones, la Ley 23 de 1982, y las demás normas complementarias que regulen esta materia y las que las modifiquen o sustituyan.

¹ Indicar el Comité de Ética en Investigaciones al que haya sido sometido el Proyecto de Investigación.

 <p>Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez E.S.E.</p>	<p>FORMATO ACTA DE INICIACIÓN Y COMPROMISOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN</p>	<p>DOCENCIA SERVICIO E INVESTIGACIÓN GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN</p>	CÓDIGO: MI-DSI-IV002F02
			VERSIÓN: 00
			PÁGINA: 3 DE 2
			FECHA: 23/10/2015

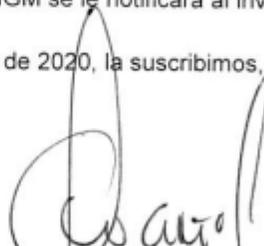
10. Informar y declarar de manera anticipada y formal, los **conflictos de interés** que eventualmente puedan generarse en la ejecución del proyecto, en el entendido de que corresponde al CI-HGM valorarlos y emitir concepto de aprobación o rechazo.
11. Siempre que aplique, informar de manera anticipada y formal, los **acuerdos de bonificación** suscritos entre los investigadores involucrados y las agencias financiadoras de los proyectos de investigación.
12. Apoyar el desarrollo de los **lineamientos de monitorización** de los proyectos de investigación definidos por el Programa de Investigaciones del HGM.
13. Presentar al área de Investigaciones del HGM, **los informes de avance y el informe final** de de los resultados del proyecto, en las siguientes fechas:
 - a. Fecha de entrega de informes parciales del proyecto: 20 febrero 2021.
 - b. Fecha entrega de informe final del proyecto: 20 agosto 2021.
14. Recomendar al CI-HGM, con anticipación no menor de cuatro semanas, aquellas **modificaciones a la ejecución del proyecto**, que los investigadores determinen razonables, en el entendido de que es el CI-HGM el que debe aprobarlas.

Una vez se defina el nombre del coinvestigador HGM se le notificará al investigador principal.

En constancia de aceptación, el día 11 de agosto de 2020, la suscribimos,



Investigador Principal



Gerente HGM



Co-investigador HGM



Líder Docencia Servicio e Investigación
HGM

Anexo 14. Aprobación del comité de investigación del Hospital General de Medellín para estudio piloto de la intervención ACUNE

 Hospital General de Medellín Luz Castro de Gutiérrez E.S.E.	FORMATO ACTA DE INICIACIÓN Y COMPROMISOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	DOCENCIA SERVICIO E INVESTIGACIÓN GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	CÓDIGO: MI-DSI-IV002F02
			VERSIÓN: 00
			PÁGINA: 1 DE 2
			FECHA: 23/10/2015

Título del Proyecto: Acciones para un cuidado neonatal empoderado ACUNE: Intervención de enfermería para fortalecer la competencia de las madres de niños prematuros para el cuidado de sus hijos en el hogar. Estudio piloto.

Investigador Principal: Sandra Osorio Galeano

Institución: Universidad de Antioquia

Co-investigador: Nora Piedad Argumedo Bertel - Anyuli Sofia German Dominguez

Co-Asesor HGM: Ninguno

Línea de Investigación:

- 1.- Calidad y seguridad en la atención hospitalaria.
- 2.- Enfermedades infecciosas.
- 3.- Neonatología de alto riesgo.
- 4.- Obstetricia de alto riesgo.
- 5.- Oncología y hematología clínica.
- 6.- Soporte nutricional en paciente crítico.

Acta de aprobación por el Comité de Investigaciones del HGM (CI-HGM): Acta 10_07092021

Acta de aprobación por el Comité de Ética en Investigaciones (CEI)¹: Acta N° CEI-FE 2020-02. Comité de ética de investigación. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

De conformidad con el Acta 10_07092021 del Comité de Investigaciones del Hospital General de Medellín ESE, se suscribe este documento, admitiendo las partes cumplir con los siguientes compromisos:

1. Desarrollar en su totalidad los **objetivos generales y específicos del proyecto**.
2. Incorporar en el proyecto las **recomendaciones realizadas por el CI-HGM y por el CEI al que haya sido sometido el Proyecto cuando corresponda**.
3. Desarrollar los **cronogramas, resultados y productos** contenidos en el documento aprobado por el CI-HGM, lo que incluye: presentación de avances, publicaciones, formación de estudiantes de pregrado y posgrado, presentación de ponencias, realización de eventos, entre otros.
4. Dar **crédito al Hospital General de Medellín ESE**, en todos los productos parciales y definitivos de la investigación.
5. Admitir como exigibles las **condiciones de financiamiento** contenidas en el proyecto y aprobadas por el CI.
6. Aceptar como exigibles las reglamentaciones de la ESE, con énfasis en la **Política de Investigaciones del HGM**, y las **Guías Operativas del CI-HGM**, documentos que hacen parte integral de esta Acta.

¹ Indicar el Comité de Ética en Investigaciones al que haya sido sometido el Proyecto de Investigación.

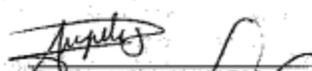
	FORMATO ACTA DE INICIACIÓN Y COMPROMISOS DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	DOCENCIA SERVICIO E INVESTIGACIÓN GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN	CÓDIGO: MI-DSI-IV002F02
			VERSIÓN: 00
			PÁGINA: 2 DE 2
			FECHA: 23/10/2015

7. Aceptar como exigibles, la reglamentación interna y la legislación vigente relacionadas con la Ética en el desarrollo de proyectos de investigación, referidas en la **Política de Investigaciones del HGM**, y en las **Guías Operativas del CI-HGM**, y las demás normas complementarias que regulen esta materia y las que las modifiquen o sustituyan.
8. Siempre que apliquen, aceptar como exigibles los lineamientos establecidos en la **Resolución 2378 de 2008**, emitida por el Ministerio de la Protección Social, y por la cual se adoptan las Buenas Prácticas Clínicas para las instituciones que conducen investigación con medicamentos en seres humanos.
9. Aceptar como exigibles, la reglamentación interna y la legislación vigente relacionada con la **Protección de la Propiedad Intelectual, y los Derechos de Autor**, contenidas tanto en la **Política de Investigaciones del HGM**, como en las Decisiones 486, 345 y 351 de la Comunidad Andina de Naciones, la Ley 23 de 1982, y las demás normas complementarias que regulen esta materia y las que las modifiquen o sustituyan.
10. Informar y declarar de manera anticipada y formal, los **conflictos de interés** que eventualmente puedan generarse en la ejecución del proyecto, en el entendido de que corresponde al CI-HGM valorarlos y emitir concepto de aprobación o rechazo.
11. Siempre que aplique, informar de manera anticipada y formal, los **acuerdos de bonificación** suscritos entre los investigadores involucrados y las agencias financiadoras de los proyectos de investigación.
12. Apoyar el desarrollo de los **lineamientos de monitorización** de los proyectos de investigación definidos por el Programa de Investigaciones del HGM.
13. Presentar a la Coordinación del Programa de Investigaciones del HGM, los **informes de avance y el informe final** de los resultados del proyecto, en las siguientes fechas:
 - a. Fecha de informe parcial del proyecto: 30 febrero 2022.
 - b. Fecha de informe final del proyecto: 30 junio 2022.
14. Recomendar al CI-HGM, con anticipación no menor de cuatro semanas, aquellas **modificaciones a la ejecución del proyecto**, que los investigadores determinen razonables, en el entendido de que es el CI-HGM el que debe aprobarlas.

En constancia de aceptación, el día 23 de septiembre 2021, la suscribimos,


 Investigador Principal

Líder de Investigación y Docencia


 Co-investigador HGM

Gerente HGM (C)

Anexo 15. Consentimiento informado primera fase**Diseño y evaluación preliminar de una intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar**

Mi nombre es Sandra Patricia Osorio Galeano, enfermera y estudiante de doctorado en enfermería. Actualmente me encuentro realizando una investigación que busca determinar la diseñar y evaluar intervención de enfermería para fortalecer en las madres de niños prematuros la competencia para cuidado en el hogar de sus hijos. En este proceso, busco conocer las experiencias de las madres y los padres de niños prematuros que han estado hospitalizados en la unidad neonatal, en torno al proceso de preparación para el alta y el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos prematuros.

Su participación en el estudio consiste en brindar una entrevista acerca de su experiencia del Se indagará acerca de su experiencia de preparación para el alta, transición al hogar, necesidades y los facilitadores en el proceso. Se realizará en el lugar y momento que usted nos indique, el tiempo de duración será aproximadamente de una hora. Al finalizar el análisis, usted será informado de los resultados.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria, usted tiene total libertad de decidir si participa o no. También significa que, si decide retirarse del estudio, lo puede hacer sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga alguna consecuencia.

Los beneficios de la investigación son de tipo científico y social, la información que usted nos proporcione y los resultados de este estudio, serán empleados para mejorar y fortalecer la preparación para el alta de la unidad neonatal y mejorar la experiencia de los padres en este proceso. Por su participación, no habrá un beneficio de índole material o económico.

El estudio presenta riesgos mínimos para usted, su hijo o su familia. Estos riesgos tienen que ver con la posibilidad de generar discomfort o emociones negativas, al indagar sobre su experiencia; en tal caso o si simplemente lo desea podrá desistir de su participación sin que esto genere ningún tipo de consecuencia. Puede suspender la entrevista y contará con apoyo y acompañamiento de parte de la investigadora quien atenderá a sus deseos y necesidades.

La participación será anónima, las entrevistas serán identificadas con códigos (números), no se registrarán nombres, ni datos personales. La única información que se divulgará serán los conceptos que salgan del estudio y las conclusiones que será el producto del análisis de la información.

La información de esta investigación no tendrá otra utilización, será custodiada por la investigadora principal en su computador por tres años después de terminada la investigación, tiempo en el cual será eliminada de forma segura. Los formatos físicos también serán resguardados por la investigadora principal y serán destruidos de manera segura tres años después de terminada la investigación. Si usted desea obtener más información sobre este estudio puede comunicarse con la investigadora principal Sandra

Patricia Osorio Galeano, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia teléfono 2196315 o escribir al correo sandra.osorio@udea.edu.co

El presente estudio fue aprobado por el comité de ética del centro de Investigación de la Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia, en el acta N° CEI-FE 2020-02 con fecha del 28 de febrero de 2020.

Declaración de Consentimiento Informado

Manifiesto que he sido informado de los propósitos de esta investigación, que he podido preguntar y aclarar las dudas y por ello he decidido participar de manera voluntaria.

Así mismo me queda claro que la participación en esta investigación representa un riesgo mínimo para mi salud y que la decisión de participar en el estudio con la información suministrada, solo tendrá a cambio la satisfacción de contribuir al desarrollo de la ciencia de enfermería.

Nombre del participante _____

Firma _____

CC _____

Nombre del testigo 1 _____

Nombre del testigo 2 _____

Firma _____

Firma _____

CC _____

CC _____

Declaración del investigador

Yo certifico que le he explicado la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que el participante entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas han sido contestadas en forma adecuada.

Hago constar con mi firma.

Nombre _____ Firma _____ CC _____

El presente consentimiento se firma en Medellín el _____ (día-mes-año).

Anexo 16. Consentimiento informado adaptación del instrumento CUIDAR**Adaptación de la escala competencia del cuidador en el hogar (CUIDAR)**

El presente trabajo busca adaptar una escala que será de utilidad para valorar la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar.

Su participación en el estudio consiste en el diligenciamiento de una encuesta con opciones de respuesta, que usted puede señalar de acuerdo a su percepción frente su propia experiencia de cuidado. También incluye un cuestionario con algunas preguntas relacionados con sus condiciones sociales y algunas relacionadas con su hijo.

El diligenciamiento de la encuesta le tomará 20 minutos aproximadamente y lo realizará en el momento que le sea oportuno. Siempre contará con la presencia de la investigadora que estará atenta a resolver sus inquietudes.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria, además puede retirarse del estudio y revocar su consentimiento, sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga alguna consecuencia en su atención. La información obtenida es totalmente confidencial y solo tiene fines académicos e investigativos.

La información que usted nos proporcione y los resultados de este estudio, serán empleados para mejorar y fortalecer la preparación para el alta de los padres de niños prematuros y la valoración integral de cada padre y madre para cuidar a su hijo. Por su participación, no habrá un beneficio de índole material o económico.

El estudio presenta riesgos mínimos para usted, su hijo o su familia. Estos riesgos tienen que ver con la posibilidad de generar discomfort emocional, en tal caso podrá desistir de su participación. Si usted presenta algún discomfort emocional, se suspenderá la encuesta para dar paso al manejo de la situación de acuerdo a lo que usted considere y necesita. Su participación no interferirá con la atención y las actividades del plan canguro.

La información será custodiada por la investigadora principal. Si usted desea obtener más información sobre este estudio puede comunicarse con la investigadora principal Sandra Patricia Osorio Galeano, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia cel 3004559227 o escribir al correo sandra.osorio@udea.edu.co

El estudio cuenta con la aprobación del Comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, mediante acta N° N° CEI-FE 2020-02 con fecha del 28 de febrero de 2020 y No CI-HGM 10-2020 del 16 de agosto de 2020.

Declaración de Consentimiento Informado

Manifiesto que he sido informado de los propósitos de esta investigación, que he podido preguntar y aclarar las dudas y por ello he decidido participar de manera voluntaria.

Así mismo me queda claro que la participación en esta investigación representa un riesgo mínimo para mi salud y que la decisión de participar en el estudio con la información suministrada es totalmente voluntaria.

Nombre del participante _____

Firma _____

CC _____

Nombre del testigo 1 _____ Nombre del testigo 2 _____

Firma _____ Firma _____

CC _____ CC _____

Declaración del investigador

Yo certifico que le he explicado al participante la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados. Todas las preguntas le han sido contestadas en forma adecuada, ha leído cuidadosamente el consentimiento informado

Hago constar con mi firma.

Nombre _____ Firma _____

CC _____

El presente consentimiento se firma en Medellín el _____(día-mes-año).

Anexo 17. Consentimiento informado segunda fase**Diseño y evaluación preliminar de una intervención de enfermería para fortalecer la competencia para el cuidado de los hijos prematuros en el hogar**

Mi nombre es Sandra Patricia Osorio Galeano, Enfermera estudiante de doctorado en Enfermería. Actualmente me encuentro realizando una investigación que busca determinar la efectividad de una intervención educativa de enfermería para promover en los padres de niños prematuros la competencia del cuidado en el hogar.

Su participación en el estudio consiste en el diligenciamiento de unas encuestas en tres momentos: después de diligenciar este consentimiento, alrededor del alta de su hijo y una semana después del alta. El diligenciamiento de dichas encuestas tarda aproximadamente 30 minutos. También puede implicar la asistencia a unas sesiones de preparación para el alta, que se desarrollarán en diferentes momentos durante la hospitalización de su hijo en la Unidad Neonatal, capacitación que dura aproximadamente una hora. Todos los espacios para las sesiones educativas serán concertadas según sus posibilidades.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria, lo cual significa que usted tiene la libertad de decidir si participa o no. También significa que si decide retirarse del estudio y revocar su consentimiento lo puede hacer sin tener que dar explicaciones y sin que esto tenga alguna consecuencia en su atención.

Los beneficios de la investigación son de tipo científico y social, la información que usted nos proporcione y los resultados de este estudio, serán empleados para mejorar y fortalecer la preparación para el alta de la unidad neonatal y mejorar la experiencia de los padres en este proceso. Por su participación, no habrá un beneficio de índole material o económico.

El estudio presenta riesgos mínimos para usted, su hijo o su familia. Estos riesgos tienen que ver con la posibilidad de generar discomfort o insatisfacción con las actividades educativas, en tal caso o si simplemente lo desea podrá desistir de su participación sin que esto genere ningún tipo de consecuencia. Si usted presenta algún discomfort emocional, suspenderé la intervención educativa para dar paso al manejo de la situación de acuerdo a lo que usted considere y necesita. Su participación no interferirá con la atención y las actividades de la Unidad Neonatal.

La participación será anónima, las encuestas serán rotuladas con códigos, no se registran nombres, ni datos personales. La información que se divulgará tendrá fines académicos y tiene que ver con el producto del análisis de la información. Al finalizar el análisis, usted será invitado a una presentación pública de resultados.

La información de esta investigación no tendrá otra utilización, será custodiada por la investigadora principal en su computador por tres años después de terminada la investigación, tiempo en el cual será eliminada de forma segura. Los formatos físicos

también serán resguardados por la investigadora principal y serán destruidos de manera segura tres años después de terminada la investigación. Si usted desea obtener más información sobre este estudio puede comunicarse con la investigadora principal Sandra Patricia Osorio Galeano, Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia teléfono 2196315 o escribir al correo sandra.osorio@udea.edu.co

El estudio cuenta con la aprobación del Comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, mediante acta N° CEI-FE 2020-02 con fecha del 28 de febrero de 2020 y con aprobación del comité de investigación del Hospital general de Medellín en el acta No CI-HGM 10-07092021 del 23 de octubre de 2021.

Declaración de Consentimiento Informado

Manifiesto que he sido informado de los propósitos de esta investigación, que he podido preguntar y aclarar las dudas y por ello he decidido participar de manera voluntaria.

Así mismo me queda claro que la participación en esta investigación representa un riesgo mínimo para mi salud y que la decisión de participar en el estudio con la información suministrada, solo tendrá a cambio la satisfacción de contribuir al desarrollo de la ciencia de enfermería.

Nombre del participante _____

Firma _____

CC _____

Nombre del testigo 1 _____ Nombre del testigo 2 _____

Firma _____ Firma _____

CC _____ CC _____

Declaración del investigador

Yo certifico que le he explicado al participante la naturaleza y el objetivo de la investigación, y que entiende en qué consiste su participación, los posibles riesgos y beneficios implicados.

Todas las preguntas le han sido contestadas en forma adecuada, ha leído cuidadosamente el consentimiento informado

Hago constar con mi firma.

Nombre _____ Firma _____ CC _____

El presente consentimiento se firma en Medellín el _____ (día-mes-año).

Anexo 18. Resultados cualitativos de la evaluación de la fidelidad teórica

Aspecto para evaluar	A favor de la intervención	Aspectos susceptibles de fortalecer
Coherencia	<p>Se denota articulación entre la teoría, los componentes activos de la intervención. E1</p> <p>La intervención propuesta es coherente en su planteamiento teórico, empírico y operativo. E2</p> <p>La intervención guarda coherencia de manera general con lo planteado en la teoría del empoderamiento. E3</p>	<p>El empoderamiento se plantea únicamente en términos de información y de fortalecimiento de conocimientos. E3</p>
Idoneidad	<p>Las acciones me parecen muy estructuradas y alineadas a la teoría E1.</p> <p>Es clara la idoneidad de las acciones, principio activo, componentes y actividades. Todas las acciones previstas se orientan hacia las metas proximales y distales. Así mismo las acciones responde a los tres componentes: cognitivo, social y comportamental. E2</p> <p>Guardan coherencia. E3</p>	<p>Es necesario reforzar el componente educativo, la intervención debe entender y plasmar muy bien ese componente ya que engloba un proceso cognitivo para alcanzar una competencia. E1</p> <p>Se debe asegurar el componente de habilidad que hace parte de la competencia y que requiere la participación en el cuidado. E2</p>
Relevancia	<p>Las acciones están bien organizadas y dejan entrever muy bien el proceso para fortalecer la competencia dentro de la intervención. E1</p> <p>Es evidente la relevancia de las acciones propuestas y su relación con las metas de la intervención</p> <p>Las acciones propuestas en la intervención abordan aspectos centrales de la práctica de Enfermería que pueden ser de fácil apropiación. E3</p>	<p>Es importante revisar la suficiencia de las acciones en lo relacionado con la dosis. E2</p> <p>Existen condiciones particulares de la madre, temores, culpas, inseguridades que es necesario trabajar primero antes de iniciar con el empoderamiento. E3</p>

Anexo 19. Resultados cuantitativos de la evaluación de la fidelidad teórica

Aspecto para evaluar	Ítems	E1	E2	E3
¿El principio activo, sus componentes y actividades son coherentes con la teoría?	Fortalecimiento de los recursos personales para el empoderamiento	4	4	3
	Reconocimiento y aprovechamiento de los recursos personales y del contexto social para el empoderamiento para el cuidado.	4	4	4
	Participación activa y consciente en el proceso de preparación para el cuidado del hijo prematuro	3	4	3
¿Las acciones descritas para cada principio activo, componentes y actividades son idóneas ?	Acciones para el fortalecimiento de los recursos personales para el empoderamiento	4	4	4
	Acciones para el reconocimiento y aprovechamiento de los recursos personales y del contexto social para el empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro.	4	4	4
	Acciones para una participación más activa y consciente en el cuidado	4	4	4
¿Las acciones mediante las cuales se operacionaliza la intervención son relevantes ?	Relevancia de las acciones para el fortalecimiento de los recursos personales para el empoderamiento	3	4	4
	Relevancia de las acciones para el reconocimiento y aprovechamiento de los recursos personales y del contexto social para el empoderamiento para el cuidado.	4	4	4
	Relevancia de las acciones para una participación más activa y consciente en el cuidado	3	4	4