


El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro

Research Article

 Open access



Empowering parents to care for preterm infants

Capacitar os pais a cuidar do seu bebé prematuro

Como citar este artículo:

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. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2104>

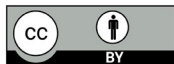
Highlights

- El nacimiento de un hijo prematuro es una experiencia crítica para los padres, pues los enfrenta a una realidad inesperada caracterizada por la incertidumbre frente al bienestar de sus hijos.
- Los riesgos de la prematuridad no acaban con la hospitalización, después del alta los niños prematuros requieren unos cuidados diferenciales, de los que depende en gran medida su salud y bienestar.
- Dadas las particularidades de los cuidados de un hijo prematuro, los padres deben fortalecer su competencia para el cuidado, el empoderamiento resulta fundamental en este proceso.
- El empoderamiento, facilita en los padres la participación activa en la preparación para el alta, así como el reconocimiento de los recursos personales y del contexto social para el cuidado.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2022; 13(2): e2104

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2104>



E-ISSN: 2346-3414

 Sandra Patricia Osorio Galeano¹

 Ángela María Salazar Maya²

1. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Email sandra.osorio@udea.edu.co
2. Universidad de Antioquia. Medellín, Colombia. Email angela.salazar@udea.edu.co

Resumen

Introducción: El nacimiento, la hospitalización, la transición al hogar y el cuidado de un hijo prematuro son eventos críticos para los padres. **Materiales y Métodos:** Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas entre marzo y octubre de 2020 a 4 padres y 12 madres que tuvieron la experiencia de tener un hijo prematuro. El análisis se realizó con herramientas de la teoría fundamentada. **Resultados:** Se identificaron cuatro categorías: Afrontando el parto prematuro, experimentando la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal, empoderándose para el cuidado del hijo prematuro y cuidando en el hogar. La categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro, emergió como la categoría central dentro de la experiencia. **Discusión:** La experiencia de tener de un hijo prematuro es compleja, dinámica e implica una alta carga emocional para los padres. El cuidado del hijo prematuro exige el desarrollo de habilidades específicas antes del alta y en este proceso el empoderamiento se constituye como aspecto central. El empoderamiento de los padres facilita la transición y se ve favorecido por el acompañamiento del personal de enfermería, la información, la vinculación con el cuidado de su hijo en la unidad neonatal, el apoyo familiar y las condiciones individuales de cada padre. **Conclusiones:** En la experiencia de los padres el empoderamiento para el cuidado de sus hijos prematuros se constituye como un elemento central que facilita la transición al hogar y favorece el desarrollo de habilidades para el cuidado en el hogar.

Palabras clave: Enfermería Neonatal; Recién Nacido Prematuro; Alta De Paciente; Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal; Empoderamiento.

Recibido: 16 de febrero de 2021

Aceptado: 16 de noviembre de 2021

Publicado: 4 de mayo de 2022

 *Correspondencia

Sandra Patricia Osorio Galeano

Email sandra.osorio@udea.edu.co

Empowering parents to care for preterm infants

Abstract

Introduction: Birth, hospitalization, transition from hospital to home and care for preterm infants are critical events for parents. **Materials and Methods:** A descriptive qualitative study was conducted with four fathers and 12 mothers who had experienced preterm infant care. Semi-structured interviews were conducted between March and October 2020 and grounded theory tools were used for analysis. **Results:** The following four categories were identified: coping with preterm birth, experiencing day-to-day prematurity in neonatal units, empowering parents to care for preterm infants and caring at home. The category for empowering parents to care for preterm infants was identified as the central category in the experience. **Discussion:** Experiencing preterm birth is complex and dynamic as it involves a high emotional burden for parents. Caring for preterm infants requires developing specific skills before discharge in which empowerment plays a central role. Parental empowerment facilitates this transition supported by nursing accompaniment, information provided, involvement in the care of their child in the neonatal unit, family support and individual conditions of parents. **Conclusions:** Experiencing parental empowerment in the care of their preterm infants is a key element that facilitates the transition from hospital to home and encourages the development of home care skills.

Key Words: Neonatal Nursing; Infant, Premature; Patient Discharge; Intensive Care Units, Neonatal; Empowerment.

Capacitar os pais a cuidar do seu bebê prematuro

Resumo:

Introdução: O nascimento, a hospitalização, a transição para o lar e o cuidado de uma criança prematura são eventos críticos para os pais. **Materiais e Métodos:** Foi realizado um estudo qualitativo descritivo. Entre março e outubro de 2020 foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 4 pais e 12 mães que tiveram a experiência de ter um bebê prematuro. A análise foi conduzida utilizando ferramentas teóricas fundamentadas. **Resultados:** Foram identificadas quatro categorias: lidar com o parto prematuro, experimentar a vida diária da prematuridade na unidade neonatal, capacitar-se para cuidar da criança prematura e cuidado em casa. A categoria de capacitar-se para cuidar da criança prematura emergiu como a categoria central dentro da experiência. **Discussão:** A experiência de ter um bebê prematuro é complexa, dinâmica e emocionalmente carregada para os pais. Cuidar da criança prematura requer o desenvolvimento de habilidades específicas antes da alta e, neste processo, a capacitação é central. O empoderamento parental facilita a transição e é favorecido pelo acompanhamento do pessoal de enfermagem, informação, ligação com os cuidados do seu filho na unidade neonatal, apoio familiar e as condições individuais de cada um dos pais. **Conclusões:** Na experiência dos pais, a capacitação para o cuidado de seus bebês prematuros constitui um elemento central que facilita a transição para o lar e favorece o desenvolvimento de habilidades para o cuidado no lar.

Palavras-chave: Enfermagem Neonatal; Recém-Nascido Prematuro; Alta do Paciente, Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, Empoderamento.

Introducción

El parto prematuro, entendido como aquel que ocurre antes de las 37 semanas de gestación¹, es una situación compleja que condiciona riesgos importantes en la salud y el bienestar de los niños y sus familias². El nacimiento prematuro, la hospitalización en la unidad neonatal, la transición al hogar y el cuidado de su hijo después del alta, son eventos críticos para los padres, quienes suelen experimentar sentimientos de culpa, ansiedad y miedo frente al futuro de sus hijos^{2,3}. Incluso después del alta, los padres pueden expresar dificultades relacionadas con limitaciones de tiempo, aislamiento social y preocupaciones por aumento de la carga financiera⁴. Estas situaciones pueden incidir en la capacidad para cuidar efectivamente a su hijo en el hogar³. 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 término⁵. También pueden enfrentar dificultades con la alimentación⁶, retrasos en los esquemas de vacunación⁷ y secuelas a largo plazo relacionadas con su neurodesarrollo⁵, entre otras. Es por esta razón que, para los profesionales de enfermería de los contextos de cuidado neonatal, el fortalecimiento de la competencia de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar, es un tema de gran interés e importancia.

Los niños prematuros requieren cuidados diferenciales respecto a los niños a término, como el contacto piel a piel por medio del método canguro, estimulación para el desarrollo y fortalecimiento de la succión efectiva, cuidados respiratorios, entre otros, por lo que en las unidades neonatales se llevan a cabo procesos para preparar a los padres para el cuidado de sus hijos en el hogar. La capacidad de cuidado de los padres, es un criterio de alta de la unidad neonatal^{8,9}, pues de ella depende en gran medida, el bienestar y desarrollo del niño prematuro a corto y largo plazo¹⁰.

La transición al hogar de los padres de niños prematuros y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado en el hogar de un hijo prematuro, son fenómenos complejos y multidimensionales², por lo que es necesario diseñar y fortalecer intervenciones de enfermería socialmente sensibles y pertinentes para brindar acompañamiento y soporte efectivo en la preparación para el cuidado de su hijo. Para ello, es necesario alcanzar un mejor conocimiento y una mayor comprensión de las experiencias de los padres de los niños prematuros. El presente estudio tiene como objetivo describir las experiencias de los padres de los niños prematuros en torno al nacimiento, la hospitalización, la transición al hogar y el cuidado de su hijo prematuro, para orientar el diseño de una intervención de enfermería que permita fortalecer la competencia de los padres para el cuidado de sus hijos prematuros en el hogar, considerando la voz de los padres e identificando en sus experiencias aspectos centrales en el proceso.

Materiales y métodos

Se llevó a cabo un estudio cualitativo descriptivo, para su reporte se siguieron los criterios de la lista COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative studies). Este estudio corresponde a la primera fase de un Diseño de Métodos Mixtos (DMM) de tipo exploratorio secuencial con marco de intervención¹¹⁻¹³, cuyo objetivo es diseñar y evaluar una intervención de enfermería para promover la competencia de las madres y los padres para el cuidado de sus hijos prematuros. Para ampliar la comprensión del problema a intervenir y aclarar el enfoque teórico de la intervención, dentro del DMM se realizó este estudio cualitativo con alcance descriptivo, puesto que permite realizar descripciones directas de los fenómenos y presentar los hechos en un lenguaje cotidiano^{14,15}. Este enfoque permitió acercarse a la realidad de los padres de niños prematuros, para conocer sus vivencias y describir desde sus propias palabras las experiencias en el nacimiento, hospitalización, preparación para el cuidado, transición al hogar y cuidado de su hijo prematuro.

Participaron 12 madres y 4 padres de niños nacidos antes de las 37 semanas de gestación, que estuvieron hospitalizados en la unidad neonatal, con un egreso hospitalario menor a 6 meses. Se excluyeron

madres o padres cuyos hijos prematuros tuvieran malformaciones congénitas, necesidades especiales de cuidado como traqueostomía, gastrostomía o algún problema de salud al momento de la entrevista. Se realizó un muestreo a conveniencia, en bola de nieve; los participantes fueron contactados de forma extra-institucional por medio de una llamada telefónica, después de ser referidos. Se realizó una presentación de la investigadora, los objetivos y demás aspectos relacionados con la investigación, además se concertó la fecha y hora de la entrevista. Todos las madres y padres contactados aceptaron participar. La investigadora no conocía previamente a los participantes. El muestreo teórico, permitió densificar las categorías, hasta alcanzar la saturación teórica, dada cuando no emergieron propiedades, dimensiones o relaciones nuevas durante el proceso de análisis, lo que determinó el número de entrevistas a realizar¹⁶.

Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas por medio de video llamadas o llamadas telefónicas, de acuerdo con las posibilidades de los participantes. Las entrevistas fueron realizadas entre marzo y octubre de 2020 y tuvieron una duración entre 30 y 80 minutos. Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal, quien es enfermera con especialización, maestría y experiencia investigativa y asistencial en el área de cuidado neonatal. Se contó con una guía de entrevista que orientó la recolección de la información conforme a los objetivos de estudio. A medida que transcurrió el análisis de los datos surgieron nuevas preguntas, que permitieron profundizar en algunos temas. Durante las entrevistas se realizaron notas de campo, que enriquecieron el análisis.

Las entrevistas fueron transcritas textualmente por la investigadora dentro de las 48 horas después de su realización, lo que facilitó la familiarización con el contenido y el proceso interpretativo¹⁵, las ideas y reflexiones generadas durante la transcripción, se registraron como memos. Las entrevistas fueron devueltas en texto a cada participante vía WhatsApp o correo electrónico invitándolos a generar aportes o correcciones según lo considerarán.

El análisis fue realizado por las investigadoras, con las herramientas de la teoría fundamentada¹⁵. Se llevó a cabo codificación manual con ayuda del computador, abierta línea por línea, para lo cual se realizó la lectura cuidadosa de cada una de las entrevistas y reducción de los datos, lo que llevó al surgimiento de los códigos que fueron comparados constantemente y que permitieron el establecimiento de categorías y subcategorías¹⁶. Mediante codificación axial, se relacionaron las categorías con sus subcategorías para formar descripciones más precisas y completas sobre el fenómeno. Se enlazaron las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones, para identificar cómo se entrecruzaban y se vinculaban. Se identificó una categoría central dentro de la experiencia de los padres, que apareció frecuentemente en los datos y que se relacionaban todas las otras categorías; las explicaciones de dichas relaciones fueron lógicas y consistentes¹⁵. Se realizaron diagramas para generar representaciones visuales del esquema analítico. La articulación de las categorías fue un proceso dinámico que se enriqueció del trabajo de inducción analítica, que permitió identificar una categoría central y construir una visión integral del fenómeno a través de un esquema conceptual.

La investigación contó con el aval del comité de ética de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia Acta N° CEI-FE 2020-02 y fue realizado bajo las consideraciones de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia en relación a las normas en investigación en salud. Antes de iniciar la entrevista se dieron a conocer a los participantes todos los aspectos relacionados con la investigación, riesgos, beneficios, participación voluntaria, confidencial y demás aspectos éticos. El consentimiento informado se realizó de forma verbal y fue registrado en el audio.

Resultados

Participaron 16 padres, 12 mujeres y 4 hombres. La media de edad fue de 32 años, la menor edad fue 24 y la mayor 52. En cuanto a la escolaridad 1 padre tenía educación primaria, 2 secundaria incompleta,

3 secundaria completa, 4 formación técnica, 4 formación universitaria y 2 habían cursado maestría. De todos los participantes 7 eran padres por primera vez, 5 tuvieron un parto múltiple y 3 residían en zona rural.

El peso promedio de los niños al nacer fue de 1401 gramos, siendo el menor peso 625 y el mayor 2135. La edad gestacional al nacer fue en promedio de 30 semanas, la menor fue 25 y la mayor 34 semanas. El tiempo promedio de estancia hospitalaria fue de 46 días, el mayor tiempo fue 101 y el menor 17 días. Con relación al tiempo transcurrido entre el alta y la entrevista, el promedio fue de 3 meses, el menor tiempo fue 15 días y el mayor 6 meses.

Los resultados del presente estudio indican 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. Emergieron cuatro categorías: 1) *Afrontando el parto prematuro*, 2) *experimentando la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal* 3) *empoderándose para el cuidado del hijo prematuro* y 4) *cuidando en el hogar*. La categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro emergió como la categoría central dentro del proceso.

Afrontando el parto prematuro

El parto prematuro es una situación inesperada y desconocida para los padres, quienes deben afrontar una nueva y compleja realidad. Esta categoría está conformada por las subcategorías: *comprendiendo las causas del parto prematuro, viviendo un escenario inimaginado, viviendo entre el miedo y la esperanza y conociendo al hijo prematuro*.

El punto inicial de la experiencia es comprender las causas que en cada caso llevaron al nacimiento prematuro y que los expuso a una situación que no se imaginaron durante la gestación. Los padres se enfrentaron a la inminencia del parto o la cesárea por causas que en la mayoría de los casos se expresaron de forma abrupta e inesperada. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] Me dijeron que tenía la presión al tope, que había que hacer cesárea de emergencia [...] P1. [...] Me informaron que tocaba operarme de inmediato, porque la vida de ambas corría peligro [...]. P14

Para afrontar el parto prematuro, también tuvieron que asumir una realidad diferente a la esperada, tener un hijo prematuro fue una vivencia compleja frente al cual no tenían ningún referente y en todos los casos fue un escenario inimaginado. El ideal del nacimiento conectaba a los padres 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, lo cual no sucedió con el nacimiento de sus hijos:

[...] todo fue muy complejo y muy sorprendente, yo jamás me imaginé que mi hijo iba a ser prematuro [...] P3 [...] todo era tan difícil, porque uno se imagina tener a su hijo, me voy para mi casa y todo va a estar bien, pero a nosotros nos tocó distinto [...] P5

Cuando los padres se enfrentan a la prematuridad experimentan emociones que van desde el miedo a la esperanza. De acuerdo a la experiencia de los participantes, 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:

[...] Son muy sinceros contigo y te dicen: el que esté acá es de muchos cuidados, hay muchos niños que responden y otros que lastimosamente no [...] P3.

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:

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

La subcategoría viviendo entre el miedo y la esperanza se fundamentan en la información inicial y en las vivencias en torno al nacimiento, pero en el afrontamiento del parto prematuro es esencial que los padres se acerquen a la realidad de la prematuridad, lo que sucede cuando conocen a sus hijos en el contexto de la unidad neonatal. Esta es una experiencia difícil para los padres, quienes ven equipos, una incubadora, cables y a sus hijos muy pequeños en medio de ese contexto de atención. Lejos del escenario imaginado, se enfrentan a un espacio que les resulta desconocido y a un hijo en medio de un contexto asistencial abrumador:

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

Los padres al ver a sus hijos por primera vez en ese contexto, pequeños, con equipos y dispositivos, experimentan sentimientos como miedo, tristeza, desolación e impotencia.

[...] Me acuerdo del impacto de ver a los bebés conectados, los cables, siente una desolación, se siente uno como impotente [...] P12.

Afrontar el nacimiento prematuro, es fundamental dentro de la experiencia, los padres requieren, acompañamiento e información cercana que facilite este proceso inicial dentro de la experiencia.

Viviendo la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal

Esta categoría surge como la representación de las experiencias cotidianas y comunes a los padres dentro del proceso de atención de sus hijos prematuros y se expresa a través de cinco subcategorías: *lo que sienten y necesitan los padres, viviendo altibajos, interactuando con el hijo prematuro, canguriando al hijo prematuro, la lactancia materna en la unidad neonatal y las relaciones interpersonales.*

En cuanto a lo que sienten y necesitan los padres, se identificó que sienten incertidumbre, miedo, dolor; además expresaron necesitar estar cerca de su hijo, apoyo y acompañamiento e información. El miedo y la incertidumbre, está relacionada con la vulnerabilidad propia de la prematuridad, que los expone a riesgos y complicaciones durante su evolución:

"Hoy estamos bien, mañana estamos mal, con ellos no se sabe, todo bebé prematuro es así y uno se llena de miedo porque el transcurso de ellos es muy incierto" P3

Durante la experiencia el apoyo y el acompañamiento, por parte del personal de enfermería y de la familia se constituye como una necesidad dentro del proceso, este acompañamiento cobra mayor importancia cuando los padres viven eventos complejos en la evolución de sus hijos. Algunos testimonios frente a este tema fueron:

[...] las enfermeras jefas me acompañaron de una forma muy respetuosa y en los momentos difíciles

uno encontrar a alguien que con palabras lo abrace en muy importante [...] P5. [...] Pues lo que uno más necesita uno es el acompañamiento de la familia y la pareja [...] P10

La información es otra de las necesidades de los padres, en general una buena información acerca del estado de sus hijos, es un elemento que les da tranquilidad en medio de las circunstancias. Esta información tiene que ver con la información directa mientras acompañan a sus hijos y con la posibilidad recibir información telefónica mientras no están en la unidad:

[...] Me daban una excelente información, me explicaban que hacían y para qué y ya me quedaba yo tranquila [...] P14. [...] Cuando yo no estaba llamaba todo el tiempo, llamaba a preguntar [...] P10.

La cotidianidad de la hospitalización también se expresa en la subcategoría viviendo altibajos, puesto que la hospitalización de los hijos prematuros, no es una experiencia lineal hacia la estabilización; en todos los casos los participantes vivieron cambios repentinos o inesperados que comprometieron la estabilidad de sus hijos y generaron en ellos una alta carga emocional, un testimonio que expresa esta situación es el siguiente:

[...] la dejé súper bien, llamé como a las 9:00 de la noche y me dice la enfermera que la niña está otra vez en cuidados intensivos, a partir de ahí el mundo se vuelve un ocho, uno no tiene vida [...] P8.

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

Otra subcategoría tiene que ver con la interacción de los padres con sus hijos en la unidad. Las características de cada niño y su evolución durante la hospitalización marcan el tipo de interacción que establecen los padres. La interacción se expresa de muchas formas y evoluciona con el niño en el transcurrir de la hospitalización. Esta subcategoría reafirma que el contacto directo es fundamental para los padres, particularmente para adquirir confianza en su rol paterno. Algunos testimonios al respecto fueron:

[...] fue como al cuarto o quinto día, yo le toqué un piecito (mellizos) y ya de ahí en adelante le perdí el miedo a hacerles daño [...] P12.

En la cotidianidad de la prematuridad emerge como otra subcategoría canguriando al hijo prematuro y se expresa como una forma de cuidado e interacción específica dentro de la unidad neonatal. Uno de los momentos más significativos para los padres es canguriar a su hijo por primera vez después del nacimiento y de acuerdo con su experiencia significa reencontrarse no solo físicamente sino también emocionalmente, este aspecto favorece el vínculo y el apego y le da a los padres motivación durante el proceso:

[...] Yo lo puse en mi pecho y eso fue como si nos estuviéramos compenetrando en nuestras almas, como si nos volviéramos a encontrar [...] P5. [...] Ay eso era lo mejor, porque uno se levantaba con esa ilusión de que ya lo podía ir a canguriar [...] P9.

La lactancia materna es otra de las subcategorías que constituyen la categoría de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal. Al igual que el parto del hijo prematuro, la lactancia del hijo prematuro expone a los padres a un escenario completamente diferente al imaginado, que les resulta complejo y demandante. La prematuridad condiciona dificultades en el proceso de la lactancia, lo que complejiza aún más la experiencia. En este sentido los padres expresaron:

[...] uno creía con la lactancia: me voy a sentar en el sofá y yo voy a ver a mi hijo como se alimenta cómodamente, ¡no, eso no es así! es un proceso complicado y de mucho desgaste físico y emocional [...] P5. [...] muy difícil porque ella nació sin reflejo de succión y entonces ese reflejo muy débil [...] P10.

En la cotidianidad de la prematurez, otra subcategoría tiene que ver con las relaciones interpersonales que establecen los padres. Estas relaciones se crean con el personal de la unidad, particularmente con el personal de enfermería por la cercanía y el contacto continuo que implica el cuidado; las relaciones de confianza y ayuda son de gran importancia, tal como se identifica en los siguientes testimonios:

[...] eso le daba mucha tranquilidad a uno para estar en la casa, por la dedicación de ellos, sabía que estaban en buenas manos [...] P6. [...] Yo decía... ay no yo no soy capaz... y ellas: si mamá.... ellas le dan mucho ánimo a uno todo el tiempo [...] P10.

Si bien en general las experiencias fueron positivas, los padres indicaron que no siempre recibieron la misma atención y que no en todos los casos se encuentra afinidad o empatía con el cuidador de su hijo.

[...] Había días que había unas enfermeras súper queridas, que desde que uno llegaba y le explicaban a uno todo y si uno las necesitaba ahí estaban, como había otros días que llegaban unas... unas que no [...] P9.

Los padres también 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: Al respecto los padres refirieron:

[...] Uno comunicarse con otras mamás es muy bueno como que le ayuda a uno a no sentir esa soledad que a veces se siente allá [...] P8. [...] Eso lo hace más llevadero, uno tiene con quien compartir la misma experiencia [...] P10.

La cotidianidad de la prematurez en la unidad neonatal es una categoría, que da cuenta de la complejidad de las vivencias de los padres en este espacio de cuidado. Durante la atención y evolución de sus hijos, los padres atraviesan sus propios procesos, viven la paternidad y aprenden acerca de un mundo que, aunque inicialmente les es ajeno se convierte en su realidad.

Empoderándose para el cuidado del hijo prematuro

Ambos padres experimentan un periodo de apropiación y empoderamiento del cuidado, que favorece la transición al hogar y el fortalecimiento de la competencia para el cuidado del hijo prematuro. En la experiencia de los padres, no solo aprendieron acerca del cuidado del hijo prematuro, sino que pudieron vencer sus miedos, lograron una participación más activa, generaron preguntas y pasaron de ser receptores de la información para apropiarse de rol de paterno y empoderarse del cuidado de sus hijos. Este empoderamiento, se vio favorecido por la información y el acompañamiento de personal de salud, 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. Se identificó que este proceso de empoderamiento no se dio de la misma forma, algunos padres se involucraron tempranamente, mientras que otros les costó mucho más vencer los temores y alcanzar una participación activa. La

categoría empoderándose para el cuidado del hijo prematuro involucra las subcategorías: *aprendiendo a cuidar el niño prematuro, reconociendo mis capacidades y vivencias del padre en la preparación para el alta.*

Aprendiendo a cuidar el hijo prematuro, es una subcategoría que sugiere que el aprendizaje acerca del cuidado en la unidad neonatal, es fundamental para alcanzar el empoderamiento. Los padres inicialmente aprenden que sus hijos requieren cuidados específicos por su condición de prematuridad:

[...]Es muy diferente, porque son mucho más cuidados, es más, el mero hecho de saber que son prematuros le genera a uno más inseguridad [...] P14.

Los padres reciben información e inician el proceso de aprendizaje desde momentos tempranos de la hospitalización, sin embargo, la asimilación de esta información, va variando en los padres, conforme ellos van asumiendo la situación, así como su maternidad y su paternidad dentro de la complejidad de la situación.

“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” P1.

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.

[...] 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.

En cuanto a la subcategoría reconociendo mis capacidades, se identifica que este es un paso esencial para el empoderamiento de los padres, para quienes es fundamental reconocer sus capacidades y su fuerza para utilizarlas en función del cuidado de sus hijos. Uno de los mayores motivadores hacia el aprendizaje es la conciencia de la maternidad y la paternidad que moviliza el reconocimiento de sus capacidades para el cuidado:

[...] yo quería hacer todo, porque son mis hijos, entonces yo quería aprender [...] P5 [...] Entonces yo dije: ¡es mi hijo! si ellas lo hacen y lo hacen con mucho amor, ahora yo, que soy la mamá [...] P3.

Los padres relatan en sus testimonios aspectos de que tienen que ver con la importancia de reconocer sus capacidades para alcanzar la confianza para cuidar a sus hijos:

[...] Es arriesgarse, perder el miedo, tener más confianza en uno mismo como mamá, en lo que yo puedo hacer [...] P10.

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

[...] Yo creo que uno se tiene que empoderar de que 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, somos capaz [...] P11.

Los padres 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 padres comprenden que la preparación para el cuidado depende de una actitud personal, requieren el deseo de aprender los cuidados específicos que sus hijos necesitan:

*[...] Es también como de parte de uno, porque hay mamás que dicen: “no yo no soy capaz” [...] P1.
[...] Si uno quiere uno sale bien entrenado, esa es la condición si uno quiere [...] P12.*

El empoderamiento surge desde la experiencia como una forma que les permite a los padres enfrentar las dificultades vividas en el proceso y fortalecerse para asumir el cuidado de sus hijos de manera segura y satisfactoria.

En la subcategoría relacionada con la participación de los padres en la preparación para el alta de la unidad neonatal, se identifica que los padres tienen barreras principalmente de tipo laboral para una participación activa dentro del proceso. En las unidades neonatales se motivó a la participación de ambos padres sin ningún tipo de diferenciación tal como se identifica en los siguientes testimonios:

*[...] a mí también me explicaron todo, a estar pendiente de la respiración de la niña, todo [...] P7.
[...] Yo me sentí completamente normal y natural en ese aprendizaje, las enfermeras me decían tienes que coger el niño así, muy normal no había nada que yo no hiciera [...] P12.*

En general las posibilidades de participación de los padres, están sujetas a la licencia de paternidad y a los ajustes laborales para favorecer sus oportunidades de acompañamiento, si bien los padres que tuvieron licencia de paternidad estuvieron con sus hijos, reconocen que este tiempo es limitado, más aún en el caso de un niño prematuro y en partos múltiples. Los largos periodos de hospitalización y las altas demandas de cuidado pueden sobrecargar a la madre, para los padres existe claridad frente a la imperiosa necesidad de reconocer la prematurez con una condición diferencial en términos de la licencia de paternidad.

[...] la licencia es buena para estar con la esposa, pero una semanita no es mucho, uno como papá tiene que meterse en el papel de la mamá [...] P7. [...] el tiempo de la licencia de padre es muy corto, cuando son prematuros es demasiado corto, debería como estudiarse la posibilidad de ampliar esos días de licencia para las personas con hijos prematuros, uno como padre debe estar más presente en tiempo en esos momentos [...] P12.

Los padres deben ajustarse a horarios complejos y buscan realizar conciliaciones laborales que les permitan acompañar a sus hijos, aprender de sus cuidados y apoyar a la madre de sus hijos en el proceso:

[...]a veces salía un poco más temprano del trabajo y le colaboraban para que él estuviera un ratito con él [...] P3. [...] pude llegar a un acuerdo, en el que yo a la oficina llegaba un poquito más temprano y me iba un poquito más tarde, pero al medio día, yo iba dos horas a la clínica [...] P12.

Los padres deben participar en el proceso de atención y deben cuidar a sus hijos en la unidad para favorecer la transición al hogar. Es necesario reconocer las barreras contextuales para la participación paterna.

Cuidando al hijo prematuro en el hogar

El cuidado en el hogar, enfrenta a los padres al cuidado independiente de sus hijos, lejos del entorno hospitalario. 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 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. 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: enfrentado el alta, llegando a casa, el cuidado en el hogar, el apoyo social y el plan canguro.

La subcategoría enfrentando el alta, sugiere que este es un momento significativo para los padres dentro de la experiencia. Por un lado, los llena de alegría por haber superado una fase difícil en sus vidas, indica que se encuentran listos para continuar el proceso en su hogar; pero, por otro lado, los enfrenta al miedo de asumir el cuidado lejos del acompañamiento del personal de la unidad y a la posibilidad de eventos negativos en la salud de sus hijos. Algunos padres expresaron al respecto:

[...]Jera mucho susto, pero una felicidad inmensa, si a uno le decían se puede ir para su casa es porque la niña estaba bien [...] P2. [...]me daba temor de que de pronto en la casa se me pusiera mal, que no pudiera respirar [...] P9.

Es importante señalar, que los padres en general sienten que tienen la preparación necesaria para cuidar a su hijo, pese a ello existen temores.

[...]en realidad cuando uno ya sale de la clínica, uno ya está preparado, con muchos miedos sí, pero uno si está preparado para estar en casa con ellos [...] P10.

Es así como el alta, marca el inicio de una nueva trayectoria con sus hijos y la transición al hogar. En la subcategoría llegando a casa, se identifica que llegar a su espacio cotidiano con el hijo prematuro, es para los padres una experiencia liberadora, que les permite dejar atrás una etapa dolorosa y estresante, para enfrentarse a la maternidad y la paternidad de su hijo en su casa, tal como se puede identificar en los testimonios:

[...] por fin, uno dice se acabó esta película de terror, es como si uno la hubiera acabo de tener y nunca se hubiera separado de ella [...] P8. [...] ya está uno en la casa tranquilo, donde uno como mamá ya se siente más libre [...] P1.

La llegada al hogar enfrenta a los padres a una maternidad y una paternidad real, genuina, que no está condicionada por el contexto y los protocolos de la unidad neonatal, pero que a su vez los enfrenta al cuidado total de sus hijos, el cual hasta ese momento había sido compartido con el personal de enfermería:

[...] 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 [...] P16.

Los padres indicaron que, si bien en el momento del alta estaban preparados para el cuidado en el hogar, una vez allí la realidad del cuidado puede ser diferente y enfrentarlos a retos inesperados:

[...]Pues en la unidad la veía súper fácil, pero la verdad cuando la tuve en la casa eso fue duro [...] P15.

Los padres experimentaron situaciones nuevas al tener el hijo con ellos, particularmente las primeras noches los padres expresaron su incapacidad de dormir, porque existía en ellos una marcada necesidad de vigilarlos ante posibles alteraciones respiratorias. Además, dentro de la experiencia el contacto piel a piel 24 horas y la alimentación cada dos horas, los enfrentó a la realidad del cuidado de un hijo prematuro:

[...] Yo no dormía pensando que no respiraba, fue algo muy perturbador [...]P16, [...] el canguro 24 horas me pareció lo más duro, no dormíamos dándole la alimentación cada dos horitas [...]P4

La subcategoría recibiendo apoyo social después del alta, tiene que ver con la ayuda que reciben de su familia, aspecto que resulta fundamental para facilitar el cuidado en el hogar. Los niños prematuros tienen altas demandas de cuidado, por lo tanto, la ayuda y el apoyo social es de gran importancia después del alta. En general ese apoyo es recibido por parte de personas muy cercanas y significativas, puesto que los padres cierran su hogar a otras personas como una forma de protección dada la inmadurez inmunológica de sus hijos. Las abuelas representan una importante fuente de apoyo y soporte para los padres.

[...] Mi mamá siempre estuvo ahí conmigo [...]P2, [...] La suegra me ayuda [...]P13, [...] Siempre hemos contando con el apoyo incondicional de mi familia, empezando por mi mamá [...]P16.

Solo los padres y madres suelen recibir información acerca del cuidado en el hogar de un niño prematuro, los padres reconocen esta 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:

[...] Esa persona que va a estar con uno al menos lo dejen entrar y cuando uno salga ellos se sientan con más confianza [...]P1. [...] Uno a veces si necesita que le expliquen como a ciertas personas de confianza [...]P3

Los padres que no contaron con el apoyo de personas cercanas después del alta indicaron que la experiencia fue compleja y que recibir ese apoyo hubiese sido importante. [...] A nosotros nos tocó solos y para nosotros fue muy duro

[...] P12. [...] Para mí fue muy duro sobre todo si uno no tiene el apoyo de la mamá [...]P15.

Finalmente se identificó la subcategoría relacionada con el seguimiento en el plan canguro, el cual se convierte para los padres, en la conexión con los profesionales de la salud y en una forma de apoyo para el cuidado del hijo en el hogar. La llegada de los padres al plan canguro es compleja, su ingreso suele darse al día siguiente del alta, tras pasar la primera noche con sus hijos fuera del hospital. La realidad del cuidado, la alimentación, el contacto piel a piel de forma permanente, el miedo que enfrentan a posibles eventos respiratorios, aún no han sido procesados. Los padres al llegar al plan canguro, se encuentran con un personal de salud, que no conocen, no tienen la familiaridad que tenían con el personal y el contexto de la unidad neonatal y esto supone un nuevo proceso de adaptación. 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 padres pueden sentirse cuestionados, lo cual, sumado a todos los eventos de la transición al hogar, puede hacerlos sentir inseguros y tristes principalmente durante los primeros días en el programa:

*[...]Empiezan a uno a preguntarle ¿y que estás haciendo que apenas está subiendo 30 grs? y yo decía, pero si yo estoy haciendo lo mismo de la clínica y allá subía más, entonces me sentía cuestionada; ellos solamente se fijan en el peso los primeros días, entonces me preocupaba enfrentarme a la pesa [...]*P10.

Pero una vez adaptados al programa canguro, los padres encuentran en este espacio una oportunidad de apoyo y aprendizaje. En general el programa canguro proporciona acompañamiento a los padres en la transición al hogar, es un espacio para el fortalecimiento de las capacidades de cuidado:

*[...] yo no sabía lavarle la nariz, si lo hacía, pero la dejaba con moquitos, entonces me enseñaron [...]*P15 *[...] Que cosa tan maravillosa porque uno aprende muchísimas cosas ahí y siente apoyo en muchos temas [...]*P16.

El plan canguro también puede ser un espacio para favorecer el empoderamiento de los padres, a través de la motivación del personal de salud. Los pequeños logros en la salud y en la evolución de sus hijos, se convierten en alicientes en el complejo proceso de cuidado.

*[...]A la semana siguiente se subió casi una libra en una semana y me decían ¡súper bien mamá! [...]*P10.

Los niños necesitan un seguimiento estrecho, para valorar sus condiciones, su crecimiento y detectar tempranamente algún tipo de complicación o secuela. Además, el plan canguro permite conocer las capacidades reales de cuidado de los padres, puesto que al momento del alta la percepción frente a su capacidad de cuidado se ha formado en medio del acompañamiento y el monitoreo asistencial.

El empoderamiento como categoría central en la preparación para el cuidado del hijo prematuro

el empoderamiento es determinante en la competencia para el cuidado y facilita la transición al hogar, tiene que ver con las condiciones y los eventos que les permite a los padres reconocer sus capacidades, creer en ellos, vencer los miedos y vincularse activamente con el cuidado de sus hijos prematuros en la unidad neonatal. Además, les permite a los padres, movilizar su fuerza y determinación para el cuidado de su hijo prematuro. A mayor participación en el proceso de preparación para el cuidado, hay mayor empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro, proceso en el que los padres crecen conforme se enfrentan al cuidado de sus hijos en los diferentes contextos de atención.

Para los padres el empoderamiento llega después de haber afrontado la situación inicial y surge en los momentos en los que inician el contacto y la vinculación directa con sus hijos. La información recibida, el apoyo, los altibajos vividos y la relación de confianza con el personal de enfermería, aportan a su adquisición, es así como las experiencias de la cotidianidad de la prematuridad en la unidad neonatal y los sentimientos y necesidades intervienen en el empoderamiento, marcando una perspectiva individual en el proceso. Cada padre tiene un contexto y unos recursos individuales que les facilitan o limitan las posibilidades de participar activamente en el cuidado.

La experiencia de la llegada a casa y el apoyo que reciben los padres por parte de la familia, es un factor determinante y puede ayudarlos a sentirse más competentes y seguros, proceso en el que es determinante la atención y las experiencias en el programa canguro. En la [figura 1](#), se observa un esquema conceptual en el que se identifica la categoría central y su relación con las demás categorías y subcategorías del presente estudio.

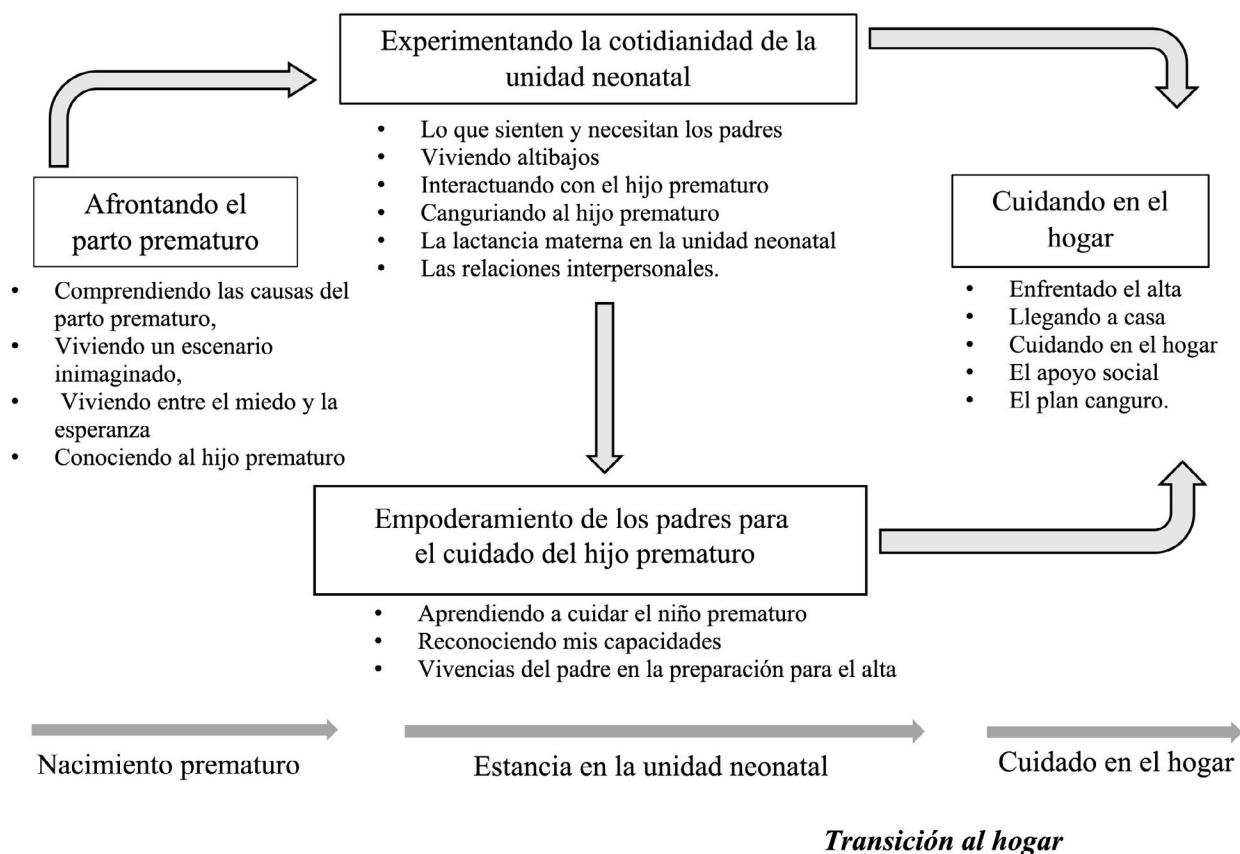
Alta hospitalaria

Figura 1: Esquema conceptual del empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro.

Discusión

Los resultados del estudio reafirman que la preparación para el cuidado del hijo prematuro es un proceso complejo, dinámico y multidimensional², que inicia con el afrontamiento del parto prematuro y que no termina con el alta. Es un proceso continuo que inicia desde el ingreso a la unidad neonatal, tiene que ver con las vivencias en este contexto y continua después del alta¹⁰.

Desde una perspectiva general los hallazgos del presente estudio guardan relación con los resultados de un estudio cualitativo descriptivo realizado en Australia por Aydon et al¹⁷, que exploró la experiencia de los padres con bebés nacidos entre 28 y 32 semanas de gestación en torno a la preparación para el alta y la transición al hogar. Participaron 20 madres y 20 padres, a quienes se realizaron entrevistas antes y después del alta. Antes del alta encontraron cuatro 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 coinciden con los hallazgos del presente estudio, y pese a ser realizados en contextos diferentes, indican que la experiencia de la hospitalización en la unidad neonatal y la transición al hogar implica para los padres una trayectoria compleja hacia el cuidado competente en el hogar de su hijo prematuro.

En este mismo sentido, Provenzi y Santoro¹⁸, 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 estadía 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 el presente estudio.

Villamizar, et al¹⁹, realizaron un meta-estudio con 26 estudios cualitativos, publicados en diferentes países, entre 2001y 2013, acerca de la experiencia de tener un hijo prematuro hospitalizado. Las autoras identificaron dentro de los hallazgos 6 categorías y 5 subcategorías, dentro de estas últimas, manteniendo la esperanza, teniendo coraje y empoderamiento potencial, se expresaron en el presente estudio de forma similar; dando cuenta de que estos aspectos dentro de la experiencia de los padres de niños prematuros, son comunes a los padres en diversos contextos sociales.

El empoderamiento ha sido descrito en la experiencia de los padres de niños prematuros^{19,20} como un recurso para alcanzar una mayor participación en el cuidado de su hijo dentro de la unidad neonatal. El empoderamiento, emerge en el presente estudio como una categoría central, que, de acuerdo con la experiencia surge del hecho de asumirse como padres y de sentirse responsables del cuidado de sus hijos, aspectos que movilizan la fuerza y la determinación para involucrarse en el cuidado y vencer los temores. El empoderamiento es un concepto que ha sido ampliamente abordado en el área de educación para la salud, en una tendencia hacia una atención y un cuidado más participativo²¹. Hoy en día, se tienen definiciones conceptuales en esta área que permiten una mejor comprensión para su abordaje práctico e investigativo. Castro et al²², diferenció el empoderamiento de paciente, de los conceptos participación del paciente y atención centrada en el paciente. El empoderamiento de paciente 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 importantes²². Entre los referentes empíricos de este concepto se encuentra el afrontamiento, la toma de decisiones, la autoeficacia, la autogestión, los conocimientos y la educación del paciente²².

Es así, como el empoderamiento del paciente, es un concepto que permite ampliar la comprensión frente a esta categoría en el contexto de la unidad neonatal. En este sentido también es importante considerar que desde la disciplina existe una conceptualización frente al concepto de empoderamiento realizada por Crawford y Reed²³, que aclara sus posibilidades y alcances en la enfermería. Las autoras plantean la formulación del concepto de empoderamiento desde el pensamiento Martha Rogers, quien reconoce a los seres humanos desde un proceso continuamente innovador, integrado en un entorno dinámico y un potencial inherente²³, lo que lleva a definir el empoderamiento como un patrón de salud y bienestar en el que la persona optimiza su capacidad de transformarse a sí mismo a través del proceso relacional con enfermería, es un proceso dinámico, complejo y participativo, de cambiarse a uno mismo y a su entorno, implica reconocer patrones e involucrar recursos internos para el bienestar²³.

La formulación del concepto de empoderamiento propuesta por Crawford y Reed, supone que la enfermera no es quien empodera o desempodera, sino quien facilita el empoderamiento en las personas²³. Este aspecto se identificó con claridad en el estudio, puesto que los padres describieron en sus experiencias, que el personal de enfermería les ayudó a creer en sus capacidades y les transmitió

fuerza en el marco de una relación interpersonal de confianza, reafirmando las posibilidades de la aplicación de este enfoque dentro de los procesos de atención y preparación para el cuidado del hijo prematuro.

El enfoque de empoderamiento ha venido siendo considerado dentro de la investigación relacionadas con la evaluación de intervenciones de enfermería orientadas a padres de niños prematuros particularmente dentro de la estructura del programa COPE Creando Oportunidades para el Empoderamiento de los Padres²⁴. Este programa fue descrito por Melnyk y Alpert-Gillis²⁵, a partir de 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 Rapson²⁵. Bajo este marco teórico que tiene relación con el concepto del empoderamiento, diseñaron una intervención cuyos efectos sobre el 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 y mejorando las conductas positivas parentales durante la hospitalización.

Es así como desde la evidencia empírica el enfoque de empoderamiento ha demostrado ser efectivo para disminuir los niveles de estrés^{26,27}, aumentar la confianza²⁸ y las capacidades de cuidado de los padres²⁹, así como para disminuir el tiempo de hospitalización y aumentar la ganancia de peso de los niños³⁰.

Un concepto de interés dentro del análisis es el empoderamiento femenino, entendido como la capacidad de la mujer de tomar decisiones estratégicas en la vida, incluye tres dimensiones: sociocultural, económica y psicológica; esta última se refiere a la autoestima, la autoeficacia, la autonomía, y el control³¹. En general este concepto mantiene una clara y estrecha relación con el empoderamiento para la salud y su aplicación en intervenciones de cuidado en el área de cuidado materno perinatal, ha demostrado traer beneficios para las madres de niños prematuros, particularmente al disminuir síntomas depresivos³². Además, se ha descrito que los beneficios del empoderamiento femenino no son necesariamente limitados a las mujeres mismas, ya que tienen el potencial de extenderse a los que la rodean, incluidos sus parejas y sus propios hijos.

Los hallazgos de otros estudios cualitativos, la evidencia empírica y el desarrollo conceptual frente al tema, reafirman los resultados del presente estudio en el que las posibilidades de empoderamiento fueron de gran importancia para los padres, para quienes las relaciones interpersonales, el acompañamiento del personal de salud, la vinculación con el cuidado directo del hijo y el apoyo de familia se convirtieron en recursos empoderadores, que facilitaron la transición al hogar y el desarrollo de la competencia para el cuidado de sus hijos. Se destaca dentro de sus vivencias la necesidad inicial de afrontar la situación inesperada, familiarizarse con el ambiente de la unidad neonatal y conocer las implicaciones de la prematuridad, antes de iniciar el proceso de empoderamiento para el cuidado del hijo prematuro.

Conclusión

La experiencia de los padres inicia con el nacimiento prematuro y con las vivencias iniciales que los confrontan con una realidad inesperada. Los padres se familiarizan con los procesos y 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 dentro de la experiencia, pues moviliza sus fuerzas y el reconocimiento de sus capacidades para el cuidado del hijo prematuro. Las

intervenciones de enfermería orientadas al desarrollo de la competencia para el cuidado, pueden fortalecerse a partir de un enfoque de empoderamiento. Los resultados también dan cuenta de que los padres empoderados son padres, más participativos y activos, y por ende pueden fortalecer en mayor medida la competencia para el cuidado de sus hijos, aspecto que trasciende las paredes de la unidad y se ubica en los espacios cotidianos del hogar y en los programas de seguimiento de los niños prematuros.

A partir de los resultados es posible recomendar el diseño de intervenciones y programas de enfermería con enfoque de empoderamiento para facilitar la transición de los padres de la unidad neonatal al hogar, favorecer la continuidad del cuidado de sus hijos y contribuir así al bienestar de los niños prematuros y sus familias.

Conflicto de intereses: las autoras manifiestan no tener conflictos de interés.

Financiación: Este estudio es producto parcial de la tesis de doctorado en enfermería de la primera autora, quien contó con el apoyo de la Universidad de Antioquia mediante comisión de estudios de tiempo completo para su formación doctoral.

Agradecimientos: A las madres y a los padres de niños prematuros que participaron en el estudio.

Referencias bibliográficas

1. **Delnord M, Zeitlin J.** Epidemiology of late preterm and early term births - An international perspective. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2019;24(1):3-10. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2018.09.001>
2. **Boykova M.** Transition from hospital to home in parents of preterm infants: a literature review. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2016; 34(4):327-348. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000211>
3. **Acosta Romo MF, Cabrera Bravo N, Basante Castro Y, Jurado D.** Sentimientos que experimentan los padres en el difícil camino de la hospitalización de sus hijos prematuros. Un aporte al cuidado humanizado. *Rev Univ Salud.* 2017;19(1):17-25. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.171901.65>
4. **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. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0602-3>
5. **Goldstein RF, Malcolm WF.** Care of the Neonatal Intensive Care Unit Graduate after Discharge. *Pediatr Clin North Am.* 2019; 66 (2):489-508. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2018.12.014>
6. **McGrath JM, Bromiker R, Hanlon A, McGlothen-Bell K, Medoff-Cooper B.** Correlates and Trajectories of Preterm Infant Sucking Patterns and Sucking Organization at Term Age. *Adv Neonatal Care.* 2021; 21(2): 152-159. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000810>
7. **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. <https://doi.org/10.1016/j.rprh.2018.03.005>
8. **Quinn JM, Sparks M, Gephart SM.** Discharge Criteria for the Late Preterm Infant: A Review of the Literature. *Adv Neonatal Care.* 2017; 17(5):362-371. <https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000406>
9. **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. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.007>
10. **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. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.23>
11. **Creswell J, Plano-Clark V.** Designing and conducting mixed methods research. Oaks, CA: Sage Thousand; 2007. <https://go.gale.com/ps/i>.
 12. **Fetters MD, Curry LA, Creswell JW.** Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. *Health Serv Res.* 2013; 48 (6 Pt 2): 2134-56. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>
 13. **Morse J, Niehaus L.** Mixed method design: principles and procedures. New York: Routledge; 2009. <https://doi.org/10.4324/9781315424538>
 14. **Polit D, Hungler B.** Investigación científica en Ciencias de la Salud. México: McGraw-Hill. 2000.
 15. **Sandelowski M.** Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health.* 2000;23(4):334-40. [https://doi.org/10.1002/1098-240x\(200008\)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g](https://doi.org/10.1002/1098-240x(200008)23:4<334::aid-nur9>3.0.co;2-g)
 16. **Corbin J, Strauss A.** Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. 4 ed. Los Angeles: SAGE; 2015
 17. **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. <https://doi.org/10.1111/jocn.13883>
 18. **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; 24 (13-14):1784-94. <https://doi.org/10.1111/jocn.12828>
 19. **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. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v5i2.93>
 20. **Umberger E, Canvasser J, Hall SL.** Enhancing NICU parent engagement and empowerment. *Semin Pediatr Surg.* 2018 ;27(1):19-24. <http://dx.doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2017.11.004>
 21. **Smith SA, Carbone ET.** Reintegrate Empowerment and Health Literacy to Advance Public Health and Healthcare Delivery. *Stud Health Technol Inform.* 2020; 269:369-399. <https://doi.org/10.3233/SHTI200053>
 22. **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. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>
 23. **Crawford Shearer NB, Reed PG.** Empowerment: reformulation of a non-Rogerian concept. *Nurs Sci Q.* 2004 Jul;17(3):253-9. <https://doi.org/10.1177/0894318404266325>
 24. **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. <https://link.springer.com/article/10.1186/s12887-018-1205-9>
 25. **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. <https://www.proquest.com/openview/fdc6d242bfe7f32269641f1ef08e86ba/1?pg-origsite=gscholar&cbl=47659>
 26. **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. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000540>
 27. **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. <https://doi.org/10.1097/JPN.0000000000000406>
 28. **Askary R, Shafaroodi N, Heidarzadeh M, et al.** 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. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32021631/>
 29. **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. <https://doi.org/10.3109/14767058.2015.1017461>
- 30. Mohammaddoost F, Mosayebi Z, Peyrovi H, Chehrzad M, 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. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.185572>
- 31. 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. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1502-6>
- 32. 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. <http://dx.doi.org/10.1186/s12884-017-1495-1>