


Experiencias de cuidadores de gemelos con displasia broncopulmonar y retinopatía: estudio fenomenológico

Research Article

 Open access

Experiences of caregivers of twins with bronchopulmonary dysplasia and retinopathy of prematurity: a phenomenological study



Experiências de cuidadores de gêmeos com displasia broncopulmonar e retinopatía: um estudo fenomenológico

Como citar este artículo:

Guevara Suta Sonia Esperanza, Casallas Hernández Nathalya, Monroy Garzón Adriana Marcela, Narváez-Rumié Olivia Margarita, Carballo-Martínez Gilma Jeannette, López-Cruz Ruth Liliiana. Experiencias de cuidadores de gemelos con displasia broncopulmonar y retinopatía: estudio fenomenológico. Revista Cuidarte. 2026;17(2):e5386. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.5386>

Highlights

- El cuidado de gemelos prematuros con patologías crónicas redefine las dinámicas familiares, exigiendo una reorganización de roles, tiempos y recursos económicos para garantizar la continuidad asistencial en el hogar.
- El Programa Madre Canguro se convierte en un recurso fundamental para fortalecer el vínculo parental y la competencia en el cuidado, pero requiere adaptaciones específicas para casos de gemelos prematuros.
- El impacto emocional de los cuidadores de gemelos prematuros se caracteriza por sentimientos de miedo, incertidumbre y culpa, modulados por la calidad del acompañamiento profesional y familiar recibido.
- Las barreras en el acceso a servicios especializados y el costo del cuidado incrementan la vulnerabilidad social y económica de estas familias, revelando la necesidad de políticas públicas inclusivas y sensibles.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2026; 17(2): e5386

<https://doi.org/10.15649/cuidarte.5386>



E-ISSN: 2346-3414

 Sonia Esperanza Guevara Suta¹

 Nathalya Casallas Hernández²

 Adriana Marcela Monroy Garzón³

 Olivia Margarita Narváez-Rumié⁴

 Gilma Jeannette Carballo-Martínez⁵

 Ruth Liliiana López-Cruz⁶

1. Programa de Terapia Respiratoria, Grupo de Investigación Ciencias de la Salud y del Deporte, Fundación Universitaria del Área Andina Bogotá, Colombia. E-mail: sguevara@areandina.edu.co
2. Facultad de Enfermería, Grupo de Investigación Cuidado de la Salud en el Contexto Individual, Familiar y Social, Fundación Universitaria Sanitas. Bogotá, Colombia. E-mail: ncasallas@unisanitas.edu.co
3. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, Colombia. E-mail: amonroyg@unal.edu.co
4. Facultad de Optometría, Universidad Santo Tomás, Bucaramanga, Colombia. E-mail: olivia.narvaez@ustabuca.edu.co
5. Programa de Optometría, Fundación Universitaria del Área Andina, Bogotá, Colombia. E-mail: gcarballo@areandina.edu.co
6. Subred Integrada de Servicios de Salud Sur, Bogotá, Colombia. E-mail: ruthlilianalopezcruz@yahoo.es

Resumen

Introducción: El nacimiento prematuro de gemelos con displasia broncopulmonar y/o retinopatía del prematuro representa un desafío emocional, social y económico para las familias. **Objetivo:** Comprender las experiencias vividas de cuidadores de gemelos prematuros diagnosticados con displasia broncopulmonar y retinopatía en el contexto de un Programa Madre Canguro en Bogotá, Colombia. **Materiales y Métodos:** Se realizó un estudio fenomenológico con siete cuidadores de gemelos prematuros participantes en el Programa Madre Canguro entre 2020 y 2022. Las entrevistas semiestructuradas virtuales se transcribieron y analizaron mediante análisis de contenido, identificando categorías temáticas como experiencia emocional, acceso a servicios de salud y reorganización familiar. Se aseguraron aspectos éticos y confidencialidad. **Resultados:** Emergieron tres categorías principales: Experiencia emocional, desafíos en el cuidado e impacto socioeconómico: Reconfiguración de roles familiares, carga económica y estrategias de afrontamiento como el apoyo comunitario. **Discusión:** La experiencia de cuidadores de gemelos prematuros con patologías crónicas revela una carga multidimensional que demanda modelos de atención integrales, centrados en la familia, con apoyo interdisciplinario continuo y políticas públicas que fortalezcan la resiliencia y sostenibilidad del cuidado. **Conclusión:** Se destaca la importancia de un enfoque interdisciplinario y humanizado en la atención neonatal, centrado en las familias. Futuras investigaciones deberían ampliar la muestra y explorar intervenciones específicas para esta población.

Palabras Clave: Gemelos; Nacimiento Prematuro; Retinopatía de la Prematuridad; Displasia Broncopulmonar; Cuidadores.

Recibido: 26 de junio de 2025

Aceptado: 5 de diciembre de 2025

Publicado: 10 de julio de 2026

 *Autor de Correspondencia

Sonia Esperanza Guevara Suta

Email: sguevara@areandina.edu.co

Experiences of caregivers of twins with bronchopulmonary dysplasia and retinopathy of prematurity: a phenomenological study

Abstract

Introduction: The premature birth of twins with bronchopulmonary dysplasia and/or retinopathy of prematurity represents an emotional, social, and financial challenge for families. **Objective:** To understand the lived experiences of caregivers of premature twins diagnosed with bronchopulmonary dysplasia and retinopathy of prematurity in a Kangaroo Mother Care program in Bogotá, Colombia. **Materials and Methods:** A phenomenological study was conducted with seven caregivers of premature twins enrolled in a Kangaroo Mother Care program between 2020 and 2022. Virtual semi-structured interviews were transcribed and analyzed using content analysis, identifying thematic categories such as emotional experiences, access to health services, and family reorganization. Ethical considerations and confidentiality were ensured. **Results:** Three main categories emerged: emotional experience, caregiving challenges, and socioeconomic impact. The latter included reconfiguring family roles, financial burden, and coping strategies such as community support. **Discussion:** The experience of caregivers of premature twins with chronic conditions reveals a multidimensional burden that calls for comprehensive, family-centered care models with ongoing interdisciplinary support and public policies that strengthen the resilience and sustainability of caregiving. **Conclusion:** The importance of an interdisciplinary, family-centered, and humanized approach to neonatal care is emphasized. Future research should expand the sample and explore targeted interventions for this population.

Keywords: Twins; Premature Birth; Retinopathy of Prematurity; Bronchopulmonary Dysplasia; Caregivers.

Experiências de cuidadores de gêmeos com displasia broncopulmonar e retinopatia: um estudo fenomenológico

Resumo

Introdução: O nascimento prematuro de gêmeos com displasia broncopulmonar e/ou retinopatia da prematuridade representa um desafio emocional, social e econômico para as famílias. **Objetivo:** Compreender as experiências vividas por cuidadores de gêmeos prematuros diagnosticados com displasia broncopulmonar e retinopatia no contexto de um Programa de Cuidado Materno Canguru em Bogotá, Colômbia. **Materiais e Métodos:** Foi realizado um estudo fenomenológico com sete cuidadores de gêmeos prematuros participantes do Programa de Cuidado Materno Canguru entre 2020 e 2022. Entrevistas virtuais semiestruturadas foram transcritas e analisadas por meio de análise de conteúdo, identificando categorias temáticas como experiência emocional, acesso a serviços de saúde e reorganização familiar. As considerações éticas e a confidencialidade foram asseguradas. **Resultados:** Três categorias principais emergiram: experiência emocional, desafios do cuidado e impacto socioeconômico: reconfiguração dos papéis familiares, ônus econômico e estratégias de enfrentamento, como o apoio da comunidade. **Discussão:** A experiência dos cuidadores de gêmeos prematuros com doenças crônicas revela um fardo multidimensional que exige modelos de cuidado abrangentes e centrados na família, com apoio interdisciplinar contínuo e políticas públicas que fortaleçam a resiliência e a sustentabilidade do cuidado. **Conclusão:** Destaca-se a importância de uma abordagem interdisciplinar e humanizada para o cuidado neonatal, centrada nas famílias. Pesquisas futuras devem ampliar o tamanho da amostra e explorar intervenções específicas para essa população.

Palavras-Chave: Gêmeos; Nascimento Prematuro; Retinopatia da Prematuridade; Displasia Broncopulmonar; Cuidadores.

Introducción

El nacimiento prematuro representa evento complejo con múltiples desafíos para el recién nacido y familia. Cada año, alrededor de 15 millones de bebés nacen prematuramente, siendo esta una de las principales causas de morbilidad y mortalidad neonatal a nivel mundial¹. Entre las complicaciones más frecuentes destaca la displasia broncopulmonar (DBP) y la retinopatía del prematuro (ROP), que pueden generar limitaciones respiratorias y visuales de largo plazo y demandan un seguimiento médico especializado^{2,3}.

En ese sentido, el cuidado de un niño con DBP y/o ROP implica un impacto emocional, social y económico significativo para la familia, debido a hospitalizaciones prolongadas, tratamientos complejos y la incertidumbre sobre el desarrollo de sus hijos⁴. Se ha documentado que padres de prematuros experimentan elevados niveles de estrés, ansiedad y depresión, derivados de la vulnerabilidad de sus hijos y la necesidad de asumir un rol activo en su cuidado⁵⁻⁷. Investigaciones reportan que cerca del 40% de los padres experimentan síntomas depresivos y alrededor del 50% síntomas de ansiedad en el periodo inmediato al nacimiento prematuro, mientras que hasta tres cuartas partes refieren elevados niveles de estrés general^{8,9}. Esta carga se intensifica en el caso de gemelos prematuros, al duplicarse las demandas del cuidado y las dificultades en la organización familiar y el acceso a recursos de apoyo¹⁰.

En este contexto, los programas de intervención temprana, como el Programa Madre Canguro (PMC), han mostrado beneficios en el pronóstico de los niños prematuros y en el fortalecimiento de la parentalidad¹¹. Sin embargo, la evidencia sobre su impacto en familias de gemelos con DBP y/o ROP es escasa. La literatura previa se ha enfocado principalmente en la relación madre-hijo y factores de riesgo psicosocial, dejando de lado la experiencia del cuidado simultáneo de dos niños con condiciones crónicas complejas, los retos en la reorganización familiar y los niveles de estrés que genera¹². Además, es fundamental comprender cómo los familiares experimentan el proceso de transición desde la hospitalización hasta el hogar y qué estrategias de afrontamiento desarrollan para gestionar la carga emocional y logística del cuidado.

Desde una perspectiva fenomenológica, explorar la experiencia de estos cuidadores permite comprender los significados y necesidades de apoyo emocional, social y sanitario en este contexto. Así, el objetivo de este estudio fue comprender las experiencias de cuidadores de gemelos prematuros con displasia broncopulmonar y retinopatía en el contexto de un Programa Madre Canguro en Bogotá, Colombia.

Materiales y Métodos

Diseño del estudio

Se desarrolló una investigación cualitativa con enfoque fenomenológico para comprender la experiencia de cuidadores de gemelos con DBP y/o ROP vinculados al Programa de Madre Canguro en Bogotá entre el 2020 y 2022. Este enfoque permitió explorar los significados detrás de sus vivencias¹³. Dado que corresponde a un estudio cualitativo, se tuvieron en cuenta las directrices de la guía de reporte *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ)¹⁴.

La población estuvo conformada por siete cuidadores de gemelos prematuros, seleccionados mediante muestreo a conveniencia con apoyo de las directrices del programa en función de su experiencia y cumplimiento de los criterios definidos. Los criterios de inclusión fueron: cuidadores

mayores a 18 años, hijos nacidos con tiempo de gestión menor a 37 semanas y asistencia activa al PMC entre 3 y 24 meses. Finalmente, se excluyeron padres de niños con alteraciones cognitivas, malformaciones congénitas, necesidades especiales o condiciones de salud que limitarán su participación, así como quienes no desearán participar en el estudio.

Recolección de datos

La recolección de datos se realizó entre 2020 a 2022, con una temporalidad modificada por la pandemia, lo que implicó ajustes significativos en el PMC. Inicialmente, se estableció contacto telefónico con los cuidadores, se presentó brevemente el estudio y se explicaron los posibles riesgos. Todos los familiares aceptaron participar de manera libre y voluntaria. Posteriormente, se realizaron entrevistas semiestructuradas adaptando el lenguaje de las preguntas al nivel de comprensión de los cuidadores, con el fin de explorar su vivencia emocional, experiencias de cuidado y las dificultades enfrentadas durante el proceso. La duración promedio de cada entrevista fue de 45 minutos.

En total, se realizaron siete entrevistas virtuales conducidas por la investigadora principal, quien cuenta con amplia experiencia en el abordaje integral de pacientes prematuros y sus familias. No se realizó prueba piloto ni fue necesaria la repetición de entrevistas, dado que los relatos obtenidos resultaron suficientes para el análisis y la comprensión del fenómeno estudiado.

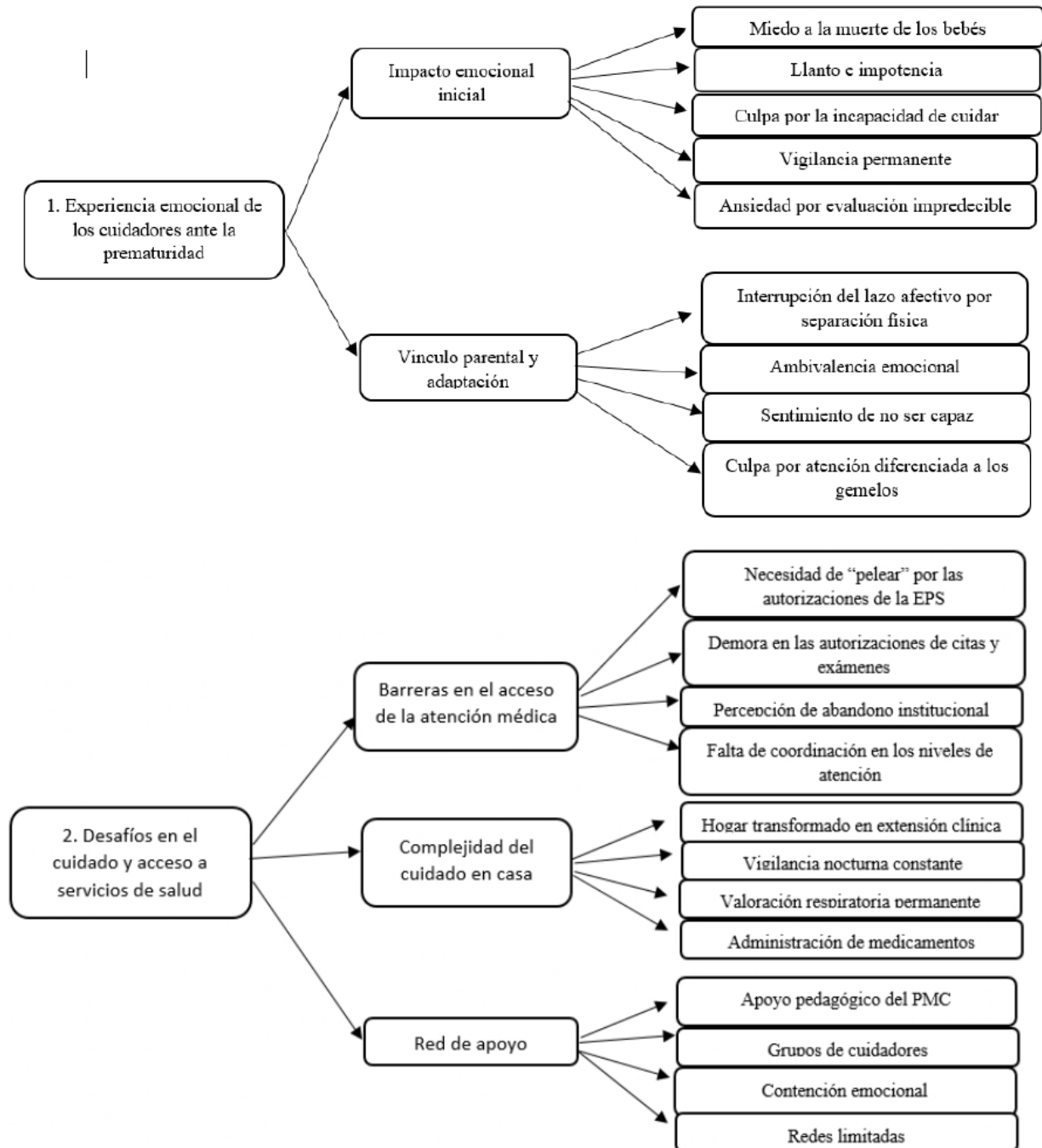
Análisis de datos

Las entrevistas fueron grabadas en audio, transcritas textualmente y devueltas a los participantes, sin que se solicitaran modificaciones. La gestión de los datos se realizó con el software Atlas Ti. El análisis de los datos siguió el enfoque de contenido propuesto por Bardin mediante un proceso inductivo que incluyó las fases de pre-análisis, codificación y categorización^{15,16}. La codificación se realizó de manera independiente por dos co-investigadores, quienes realizaron una lectura fluctuante de las transcripciones para identificar unidades de sentido relevantes. Posteriormente, se construyó un árbol de codificación jerárquico a partir de códigos presentados como expresiones interpretativas, los cuales condensaron los significados comunes identificados en los relatos y facilitaron la organización del material en subcategorías y categorías. Estas últimas permitieron reconocer patrones recurrentes y, a su vez, agruparlos en categorías centrales que explicaron de manera integral la experiencia global, tal como se presenta en los resultados de este manuscrito. La derivación de temas se realizó de forma inductiva, emergiendo directamente del discurso hasta alcanzar la saturación teórica en la séptima entrevista, cuando se evidenció redundancia en los relatos y una comprensión profunda del fenómeno estudiado, como se presenta en la [Figura 1](#).

Para garantizar la confidencialidad, los participantes fueron identificados con códigos (P1, P2, P3) y así sucesivamente. Para la triangulación de la información cualitativa se emplearon la revisión de literatura y las entrevistas semiestructuradas como fuentes complementarias de datos. La triangulación metodológica permitió contrastar los hallazgos emergentes de los relatos de los cuidadores con el conocimiento teórico existente sobre la experiencia de cuidado en prematuridad múltiple, fortaleciendo así la credibilidad y confiabilidad de los resultados. Aunque inicialmente se consideró incluir diarios de observación como tercera fuente de triangulación, las restricciones derivadas de la pandemia limitaron esta posibilidad, por lo que se optó por profundizar en el análisis comparativo entre los datos primarios y la literatura especializada. Para garantizar la confidencialidad, los relatos fueron codificados y organizados en un conjunto de datos cualitativos anonimizados, disponible en Mendeley Data¹⁷.

Aspectos éticos

De acuerdo con la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, este estudio fue clasificado con riesgo mínimo, dado que los participantes podrían presentar disconfort o afloramiento de emociones¹⁸. Se contó con el aval del Comité de Ética de investigación de la Subred Sur (consecutivo 238-10032023). Tras la aprobación verbal de los participantes, se presentó y diligenció el consentimiento informado, garantizando espacios para resolver dudas.



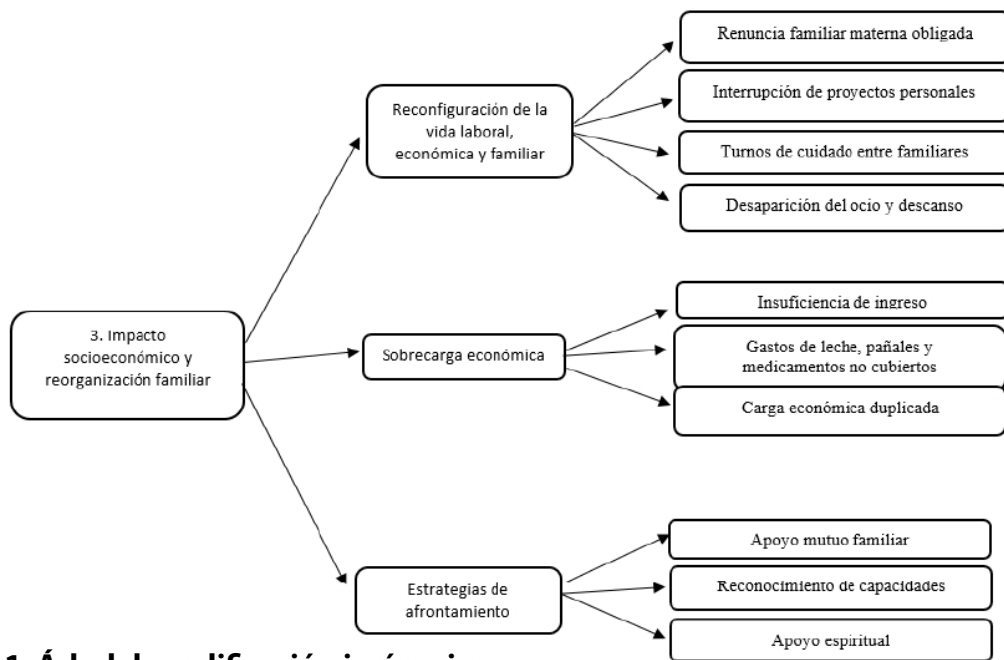


Figura 1. Árbol de codificación jerárquico

Resultados

Se entrevistaron siete cuidadores de gemelos prematuros (padres y abuela), con edades entre 20 y 53 años. El 85,71% (n=6) pertenecía al estrato socioeconómico 1, el 71,42% (n=5) vivían en casa de arriendo y el 100% (n=7) contaban con redes de apoyo. Los controles prenatales oscilaron entre 2 y 10 consulta [Tabla 1](#).

Tabla 1. Caracterización individual de los participantes del estudio

Código	Parentesco	Edad (años)	Escolaridad	Ocupación	Estrato	Tipo de Vivienda	Controles prenatales	Red de apoyo
P1	Madre	29	Primaria incompleta	Ama de casa	2	Arriendo	6	Sí
P2	Madre	24	Bachillerato incompleto	Vendedora informal	1	Arriendo	2	Sí
P3	Madre	38	Primaria incompleta	Ama de casa	1	Arriendo	10	Sí
P4	Madre	20	Bachillerato incompleto	Estudiante	1	Arriendo	2	Sí
P5	Abuela	52	Primaria incompleta	Ama de casa	1	Arriendo	No aplica	Sí
P6	Madre	33	Primaria incompleta	Ama de casa	1	Propia	5	Sí
P7	Padre	53	Primaria incompleta	Agricultor	1	Propia	No aplica	Sí

Fuente: Base de datos Programa Madre Canguro Subred Sur 2020-2022.

Del análisis emergieron tres categorías y sus respectivas subcategorías, construidas a partir de los códigos presentes en los discursos de los participantes [Tabla 2](#).

Tabla 2. Síntesis del proceso de construcción de categorías y subcategorías

Tema	Categoría	Subcategoría	Código
Experiencia de cuidadores	Experiencia emocional de los padres ante la prematuridad	Impacto emocional inicial	Reacciones de sorpresa, miedo y angustia al conocer el diagnóstico de prematuridad extrema.
		Vínculo parental y adaptación	Proceso de fortalecimiento del apego y adaptación a las nuevas responsabilidades.
Cuidado	Desafíos en el cuidado y acceso a servicios de salud	Barreras en el acceso a la atención médica	Dificultades para acceder a citas, transporte y servicios especializados.
		Complejidad del cuidado en casa	Manejo del oxígeno, alimentación especial y terapias complementarias
Consecuencias	Impacto socioeconómico y reorganización familiar	Reconfiguración de la vida laboral, económica y familiar	Adaptación de rutinas, distribución de roles y renuncias laborales.
		Estrategias de afrontamiento	Formas en que las familias enfrentan y superan los desafíos.

Categoría 1. Experiencia emocional de los cuidadores ante la prematuridad

El nacimiento prematuro de gemelos con condiciones crónicas como DBP y/o ROP constituye una experiencia desestructurante. Los relatos evidencian el tránsito desde la expectativa de una gestación normal hacia una realidad médica compleja y altamente demandante. Las emociones descritas no siguen un curso lineal, sino que se entrelazan y transforman a lo largo del tiempo.

Impacto emoción al inicial: Los padres describieron el parto gemelar y el diagnóstico clínico como una experiencia disruptiva, marcada por el descontrol, vulnerabilidad, miedo y angustia ante la posibilidad de perder a sus hijos. Esta amenaza inminente dio inicio a un proceso emocional complejo.

"Cuando me dijeron que mis bebés tenían que quedarse en UCI, sentí que el mundo se me venía abajo. No sabía qué hacer, solo lloré" (P2)

El lenguaje corporal de los bebés como movimientos mínimos, fragilidad extrema y dependencia tecnológica generó un choque afectivo que algunos cuidadores describieron como paralizante.

"Fue muy duro verlos tan pequeños y llenos de cables. Me sentí impotente, como si no pudiera hacer nada por ellos" (P1)

El nacimiento bajo estas condiciones limita inicialmente a los padres en su rol de cuidadores activos, generando sentimientos de culpa, insuficiencia o inutilidad que afectan el vínculo. En embarazos múltiples, este impacto se amplifica al enfrentar la posibilidad de atender el dolor, la fragilidad y las necesidades de ambos hijos.

"Cuando me dijeron que era un embarazo de alto riesgo, sentí mucho miedo porque me dijeron que me tenía que cuidar demasiado y dejar de trabajar" (P6)

A su vez, la evolución médica impredecible de los gemelos generó un estado de vigilancia permanente, con escaso descanso físico y emocional, y un clima de ansiedad constante. En este contexto, los participantes recurrieron a diferentes estrategias emocionales, espirituales y sociales para enfrentarla.

"Al principio me dijeron que no iban a sobrevivir porque estaban muy pequeños, pero yo confié y hoy está conmigo" (P7)

En síntesis, el impacto emocional inicial se expresa como un sufrimiento agudo, marcado por la percepción de amenaza vital sobre los hijos o nietos, la incapacidad percibida para ejercer el rol de cuidado, la ruptura de expectativas y el ingreso a un entorno hospitalario tecnológico que despersonaliza la experiencia del nacimiento, siendo necesario la resignificación de ser cuidador en condiciones extremas.

Vínculo parental: En la prematuridad múltiple, la vinculación parental fue un proceso progresivo y marcada por la ambivalencia emocional. A diferencia de lo que ocurre en condiciones normales, los padres de gemelos prematuros con DBP y/o ROP enfrentaron una interrupción o postergación del lazo afectivo por la separación física, la medicalización del cuidado y el temor constante a la pérdida.

"Al principio me daba miedo cargarlas, eran tan pequeñas y frágiles. Pero poco a poco aprendí a confiar en mí y en que ellas también son fuertes. Sentí que no era capaz, pero con el tiempo me di cuenta de que necesitan sentir mi amor y mi calor" (P5)

El Programa Madre Canguro jugó un rol fundamental en este proceso. Los espacios de orientación y acompañamiento permitieron a los padres apropiarse del cuidado de sus hijos, transformando el miedo en competencia y la distancia emocional en cercanía.

"Cuando nos enseñaron cómo cargarlos y qué hacer, sentí que volvía a ser mamá. Ya no era solo una espectadora en el hospital" (P2)

En el caso específico de gemelos, este proceso se duplicó y adquirió matices particulares. Algunos padres expresaron temor a generar vínculos desiguales con cada hijo, especialmente cuando uno de los gemelos presentaba un curso clínico más complejo que el otro.

"A veces me sentía más pendiente del que estaba más delicado, y luego me daba culpa de no estar igual con el otro. Uno no quiere que haya diferencias, pero es difícil." (P7)

En suma, el vínculo parental en este contexto no fue inmediato ni espontáneo, sino resultado de un proceso de reconstrucción emocional, aprendizaje corporal y resignificación del rol de madre o padre. La prematuridad, no impidió el lazo, sino que lo reconfiguró en formas más conscientes, comprometidas, y transformadoras.

Categoría 2. Desafíos en el cuidado y acceso a servicios de salud

La experiencia de cuidar a gemelos prematuros con condiciones crónicas se instala en una realidad cotidiana marcada por desafíos prácticos. Esta categoría recoge las tensiones vividas por los cuidadores en el acceso a la atención médica, las complejidades del cuidado domiciliario especializado y las formas en que perciben el apoyo o la ausencia de éste, por parte de las instituciones y redes formales e informales.

Barreras en el acceso a la atención médica: Los relatos evidencian que una de las mayores dificultades fue el acceso oportuno, continuo y efectivo a los servicios de salud. Las barreras encontradas no solo se relacionaron con fallas estructurales del sistema, sino también con una vivencia subjetiva de abandono, invisibilización y desgaste emocional.

"Nos ha tocado pelear con la EPS para que nos den las autorizaciones. Si uno no insiste, ellos no hacen nada" (P2)

Los cuidadores expresaron que las citas con especialistas, los exámenes diagnósticos y las terapias requeridas no se programaban con la celeridad necesaria. Las demoras eran percibidas como un riesgo directo para la salud de los niños, generando ansiedad e impotencia.

"A veces me daban citas demasiado tarde y tenía que insistir para que las vieran antes, porque ellas no pueden esperar tanto tiempo" (P4)

Las barreras de acceso incluyeron dificultades logísticas, como el transporte para acudir a las citas, especialmente en bebés que dependían de oxígeno o con condiciones clínicas delicadas. En contextos de vulnerabilidad económica, estas limitaciones se agravaban por la imposibilidad de asumir costos asociados, comprometiendo la adherencia al seguimiento.

Complejidad del cuidado en casa: El egreso hospitalario de los gemelos prematuros representó para los cuidadores, el inicio de un nuevo escenario cargado de exigencias, temores y responsabilidades

altamente especializadas. Los relatos de los participantes muestran que el hogar, lejos de ser un espacio de descanso y seguridad, se transformó en una extensión del entorno clínico.

"Es muy difícil. Hay que estar pendiente del oxígeno, de que no se desconecte, de que coman bien. Uno no duerme tranquilo." (P1)

Los padres asumieron un rol de cuidadores especializados, sin contar con una formación profesional previa. La manipulación de dispositivos médicos, como cilindros de oxígeno, cánulas o inhaladores, así como la administración de medicamentos con dosis y horarios estrictos, fueron tareas cotidianas, generando un estado de alerta permanente.

"Me da miedo que en cualquier momento pueda pasar algo y no sepa qué hacer. Cada noche reviso que estén respirando bien, yo no duermo" (P4)

Esta vigilancia ininterrumpida impactó de manera significativa en la salud física y mental de los cuidadores, quienes manifestaron síntomas de agotamiento y ansiedad persistente a que ocurra una emergencia en casa sin poder reaccionar a tiempo. A este temor se sumaba el hecho de tener que cuidar simultáneamente a dos bebés con requerimientos diferenciados, lo que duplicaba la exigencia y la sobrecarga.

"Después de la hospitalización, tuvo oxígeno por dos meses, fue muy difícil porque necesitaba más atención. El otro bebé estaba mejor, pero igual si se enferma uno, descuidaba al otro" (P3)

Pese a las dificultades, los cuidadores implementaron rutinas, aprendieron por observación, se apoyaron en sus redes familiares y desarrollaron saberes cotidianos que les permitieron sostener la vida de sus hijos. Los testimonios revelan que el acompañamiento cercano y pedagógico del equipo del PMC, fue clave para fortalecer la seguridad en el cuidado domiciliario, al brindar conocimientos técnicos, confianza y la sensación de no estar solos ante el desafío.

"Nos ayudó mucho que la enfermera del programa nos explicará cada paso. Sin ese apoyo, no hubiéramos sabido qué hacer" (P6)

Además del equipo de salud, los participantes identificaron otras fuentes de apoyo emocional y práctico, que fueron fundamentales para compartir responsabilidades, brindar contención afectiva, y ofrecer recursos como alimentación, acompañamiento o ayuda en el transporte.

"En el grupo de apoyo conocí a otras mamás con la misma situación. Sentí que no estaba sola y que otras también pasaban por lo mismo" (P3)

No obstante, el apoyo no fue homogéneo. Algunos padres refirieron sentirse solos, sin suficiente acompañamiento del sistema o con redes familiares limitadas. Esto evidenció que el acceso al soporte emocional y práctico estuvo mediado por factores estructurales como el nivel socioeconómico, redes de apoyo disponibles y la capacidad de respuesta institucional.

Categoría 3. Impacto socioeconómico y reorganización familiar

Esta categoría recoge las adaptaciones y renunciaciones que las familias experimentan en el plano económico y estructural del hogar, donde el cuidado exige redistribuir roles, modificar rutinas y asumir la precarización de ingresos.

Reconfiguración de la vida laboral y familiar: El nacimiento prematuro de gemelos con condiciones crónicas implicó una transformación total de las dinámicas laborales y domésticas. No se trató de un simple ajuste, sino una ruptura con el estilo de vida previo, que obligó a tomar decisiones drásticas, renunciaciones personales y una reorganización de roles centrada en el cuidado de los hijos.

"Tuve que dejar mi trabajo porque no había quién los cuidara. Ahora dependemos solo de un ingreso y ha sido complicado" (P2)

Las madres, en la mayoría de los casos, asumieron un rol central en el cuidado, lo que implicó la renuncia a sus empleos, la interrupción de estudios o actividades personales, y una dedicación exclusiva a la atención de los gemelos.

"Antes de saber que era un embarazo de alto riesgo, trabajé dos meses, pero tuve que dejarlo por mi salud y la de los bebés. Mi esposo tiene dos trabajos y no me puede ayudar con los niños, quien me ayuda es mi mamá" (P3)

La cotidianidad familiar se vio alterada por rutinas centradas en los requerimientos médicos de los gemelos. Actividades domésticas, relaciones con otros hijos, descanso y el ocio se reconfiguraron o desaparecieron. El hogar se transformó en un espacio terapéutico y vigilante, donde cada miembro debió ajustarse a un nuevo orden impuesto por la fragilidad de los bebés.

"Mi esposa y yo tuvimos que organizarnos para turnarnos en el hospital y en la casa, pero eso afectó nuestras finanzas" (P7)

A su vez, el doble cuidado generó una sobrecarga económica sostenida, intensificada por su complejidad simultánea. Esta carga no solo implicó mayores gastos monetario, sino también una angustia financiera permanente, donde el temor a no cubrir las necesidades convivía con el compromiso incondicional de garantizar la supervivencia y bienestar de los hijos.

"El dinero no alcanza. Los pañales, la leche especial, los medicamentos... es demasiado, y a veces no sabemos cómo pagarlo" (P2)

Las principales fuentes de gasto referidas por los participantes incluyeron: alimentos especializados, pañales en grandes cantidades, transporte frecuente a citas médicas y hospitales, medicamentos no cubiertos por el sistema, terapias complementarias, exámenes de seguimiento y adecuaciones mínimas en el hogar para garantizar condiciones seguras.

"Gastamos todo en los tratamientos, y aunque nos ayudan con algunos, hay muchas cosas que tenemos que cubrir nosotros mismos." (P1)

En suma, la carga económica del cuidado de gemelos prematuros con DBP y/o ROP emerge como un factor que agrava la vulnerabilidad familiar, compromete la estabilidad emocional y pone en evidencia la necesidad de políticas públicas sensibles a la complejidad de estas situaciones.

Estrategias de afrontamiento: Esta subcategoría muestra como las familias fortalecen su capacidad para enfrentar las adversidades de tener un recién nacido con necesidades especiales de salud. El apoyo mutuo y las redes solidarias se convirtieron en espacio de contención emocional y soporte, que facilitaron un afrontamiento más efectivo del estrés y la incertidumbre.

"Hemos aprendido a ser fuertes como familia. Nos apoyamos mucho entre nosotras y también con otras mamás del programa" (P5)

Las narrativas evidencian un proceso de transformación personal y familiar en el que, inicialmente, las familias se sienten sobrepasadas y vulnerables, pero con el tiempo reconocen su fortaleza interna y la capacidad colectiva para superar los desafíos. Este crecimiento resiliente se convierte en una fuente de esperanza y motivación para continuar adelante pese a las dificultades.

"Antes pensaba que no iba a poder con esto, pero ahora veo lo lejos que hemos llegado y me doy cuenta de que somos más fuertes de lo que imaginábamos" (P6)

Este proceso de fortalecimiento no solo contribuye a mejorar la calidad de vida de las familias, sino que también promueve un sentido profundo de esperanza y empoderamiento. Así, las estrategias de afrontamiento y el apoyo mutuo se consolidan como pilares esenciales en el camino hacia la recuperación emocional y el bienestar integral de las familias en el contexto del cuidado neonatal especializado.

Discusión

Los resultados de este estudio ofrecen una visión profunda de la experiencia vivida por los cuidadores de gemelos prematuros con DBP y/o ROP. Estas condiciones crónicas y complejas imponen una carga significativa no solo en la salud de los recién nacidos, sino también en la esfera emocional, social y económica de las familias⁴.

El proceso de vinculación parental se muestra como un fenómeno dinámico y ambivalente donde la esperanza se entrelaza con el miedo y la culpa, configurando un tejido emocional complejo que impacta la adaptación familiar^{5,9}. La confluencia de la prematuridad múltiple con patologías severas multiplica la incertidumbre y el estrés, obligando a los padres a enfrentar el cuidado intensivo de dos hijos en contextos hospitalarios altamente medicalizados¹⁹. Esta situación incrementa la vulnerabilidad psicológica y emocional, previamente documentada, pero que aquí se amplía al resaltar las particularidades del vínculo parental en gemelos y las demandas afectivas que conlleva^{20,21}.

El PMC emerge como una estrategia fundamental para facilitar el contacto temprano y la participación activa de los padres, promoviendo el apego y la competencia en el cuidado¹¹. Sin embargo, la experiencia con gemelos exige ajustes específicos para garantizar una atención equilibrada y evitar desigualdades en el vínculo o los cuidados, aspecto que requiere mayor atención en la práctica clínica y en futuras investigaciones.

La incertidumbre, percibida como una fuente constante de estrés, se afronta mediante estrategias que incluyen el apoyo espiritual, familiar y la comunicación con los profesionales de salud²². Este afrontamiento multifacético fortalece la resiliencia y la capacidad de adaptación, facilitando el manejo del cuidado neonatal prolongado. No obstante, la falta de acceso a servicios psicosociales y la fragmentación en la atención generan brechas significativas, acentuando el aislamiento y la vulnerabilidad. Este hallazgo coincide con reportes previos que subrayan la necesidad de programas interdisciplinarios y continuos que integren apoyo emocional, social y clínico²³.

A nivel estructural, los relatos evidencian barreras en la accesibilidad y calidad de la atención, como demoras en la programación de citas, dificultades en la coordinación entre niveles de atención y ausencia de seguimiento personalizado²⁴. Estos obstáculos reflejan problemáticas sistémicas que dificultan la continuidad del cuidado, esencial en la DBP y la ROP por la necesidad de controles periódicos y tratamientos especializados. La percepción de abandono y la lucha constante por acceder a servicios básicos ponen de manifiesto la necesidad de fortalecer los sistemas de salud con modelos centrados en la familia, que garanticen una atención humanizada, coordinada e integral a las necesidades clínicas y psicosociales²¹.

Asimismo, la prematuridad múltiple impacta profundamente la estructura y dinámica familiar, obligando a una reorganización de roles y responsabilidades que, en muchos casos, conlleva sacrificios económicos y sociales significativos. La renuncia laboral, el aumento en los costos directos e indirectos, y la reconfiguración del hogar reflejan la ausencia de apoyos sociales adecuados y la falta de políticas públicas que reconozcan la magnitud de estas cargas. Estos hallazgos coinciden con estudios internacionales que señalan cómo la prematuridad puede desestabilizar el bienestar familiar y generar consecuencias a largo plazo en la calidad de vida de los cuidadores. En este sentido, es fundamental que los programas de salud incorporen mecanismos de apoyo económico, servicios de cuidado alternativos y acompañamiento psicológico para aliviar la carga familiar y promover la sostenibilidad del entorno de cuidado^{25,26}.

Finalmente, los hallazgos de este estudio ofrecen insumos valiosos para la práctica clínica y la formulación de políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida de las familias de prematuros que presentan patologías complejas. Se enfatiza la necesidad de un enfoque interdisciplinario que integre manejo clínico, acompañamiento emocional y social, así como la adaptación de programas como el PMC para atender las particularidades de la prematuridad múltiple²⁷. Además, se plantea la importancia de futuras investigaciones que exploren experiencias familiares en distintos contextos culturales y socioeconómicos, y evalúen de intervenciones diseñadas para fortalecer la resiliencia y el bienestar a largo plazo²⁸.

Este estudio presenta limitaciones que deben considerarse al interpretar los hallazgos. El tamaño reducido de la muestra, la pertenencia a un único Programa Madre Canguro en Bogotá limita la transferibilidad de los resultados a otros contextos culturales, institucionales o socioeconómicos. Adicionalmente, la recolección virtual de datos durante la pandemia restringió la observación de elementos no verbales importantes para la interpretación fenomenológica. Finalmente, al ser un estudio transversal centrado en un momento específico del proceso de cuidado, no permitió explorar la evolución del vínculo parental ni la sostenibilidad de las estrategias de afrontamiento en el tiempo^{5,6}.

Conclusiones

La experiencia de los familiares de gemelos con displasia broncopulmonar y retinopatía del prematuro evidencia una compleja carga clínica, emocional y social. Si bien, el Programa Madre Canguro fortalece el vínculo parental y el cuidado, requiere adaptaciones para responder a las demandas del cuidado simultáneo. Las barreras en el acceso, la ausencia de apoyos psicosociales y económicos, incrementan la vulnerabilidad familiar, lo que exige fortalecer los sistemas de salud con enfoques integrales, centrados e impulsar políticas públicas e investigaciones que atiendan estas necesidades.

Finalmente, este estudio reafirma el papel central del equipo interdisciplinario de salud neonatal en el cuidado integral y humanizado de gemelos prematuros con condiciones crónicas y sus familias. Se evidencia que su labor trasciende lo clínico-técnico, al integrar el acompañamiento emocional, la educación a los cuidadores y la articulación de redes de apoyo. Los hallazgos destacan a estos profesionales como actores clave en la consolidación de modelos de atención centrados en la familia, capaces de responder a la complejidad de la prematuridad múltiple y de contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida tanto de los recién nacidos como de sus familias.

Conflictos de Interés: Los autores declaran no tener conflictos de intereses con este estudio.

Financiación: El proyecto fue aprobado en la convocatoria interna de investigación en Areandina en el año 2023 y conto con recursos de capacidad instalada bajo el código CV2023-CSD-B-12935.

Contribución de los autores: SEGS: Conceptualización; Metodología; Investigación; Administración del proyecto; Supervisión; Validación; Redacción, preparación del borrador original; Redacción, revisión y edición. NCH: Curación de datos; Investigación; Análisis formal; Visualización; Redacción, preparación del borrador original; Software; Redacción, revisión y edición. AMMG: Curación de datos; Investigación; Análisis formal; Visualización; Redacción, preparación del borrador original; Software; Redacción, revisión y edición. OMN-R: Conceptualización; Metodología; Supervisión; Validación; Recursos; Redacción, revisión y edición. GJC-M: Conceptualización; Metodología; Supervisión; Validación; Recursos; Software; Redacción, revisión y edición. RLL-C: Conceptualización; Metodología; Supervisión; Validación; Recursos; Redacción, revisión y edición.

Referencias

1. **World Health Organization.** Preterm birth. 2023. Cited: 2025 March 9. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
2. **Srivatsa B, Malcolm K, Clark RH, Kupke KG.** Effect of a Novel Oxygen Saturation Targeting Strategy on Mortality, Retinopathy of Prematurity, and Bronchopulmonary Dysplasia in Neonates Born Extremely Preterm. *J Pediatr.* 2021;234:33-37.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.03.007>
3. **Singh JK, Wymore EM, Wagner BD, Thevarajah TS, Jung JL, Kinsella JP, et al.** Relationship between severe bronchopulmonary dysplasia and severe retinopathy of prematurity in premature newborns. *J AAPOS.* 2019;23(4):209.e1-209.e4. <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2019.02.008>
4. **Pérez Pérez G, Navarro Merino M.** Displasia broncopulmonar y prematuridad. Evolución respiratoria a corto y a largo plazo. *An Pediatr.* 2010;72(1). <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.09.010>
5. **Osorio Galeano SP, Salazar Maya AM.** El empoderamiento de los padres para el cuidado del hijo prematuro. *Rev Cuid.* 2022;13(2). <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2104>
6. **Nyaloko MJ, Lubbe W, Moloko-Phiri SS, Shopo KD.** Parental experiences of caring for preterm infants in the neonatal intensive care unit, Limpopo Province: a descriptive qualitative study exploring the cultural determinants. *BMC Health Serv Res.* 2024;24:669. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11117-6>
7. **Furtak SL, Gay CL, Kriz RM, Bisgaard R, Bolick SC, Lothe B, et al.** What parents want to know about caring for their preterm infant: A longitudinal descriptive study. *Patient Educ Couns.* 2021;104(11):2732-2739. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.04.011>
8. **Vigod SN, Villegas L, Dennis CL, Ross LE.** Prevalence and risk factors for postpartum depression among women with preterm and low-birth-weight infants: a systematic review. *An International Journal of Obstetrics & Gynaecology.* 2010;117(5):540-550. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2009.02493.x>
9. **Shaw RJ, Deblois T, Ikuta L, Ginzburg K, Fleisher B, Koopman C.** Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics.* 2006;47(3):206-212. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.47.3.206>
10. **Freitas MJ, Maneta Travanca IS, García-Fernández R.** Parents' Needs When Experiencing the Transition to Twin Parenthood. *Healthcare.* 2024;12(12). <https://doi.org/10.3390/healthcare12121173>
11. **Lizarazo-Medina JP, Ospina-Diaz JM, Ariza-Riaño NE.** Programa madre canguro: una alternativa sencilla y costo eficaz para la protección de los recién nacidos prematuros o con bajo peso al nacer. *Rev Salud Publica.* 2013;14(2):32-45. <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2012.v14suppl2/32-45/es>
12. **Beer C, Israel C, Johnson S, Marlow N, Whitelaw A, Glazebrook C.** Twin birth: an additional risk factor for poorer quality maternal interactions with very preterm infants?. *Early Hum Dev.* 2013;89(8):555-559. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2013.02.006>
13. **Fuster Guillen DE.** Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones.* 2019;7(1):201-229. <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
14. **Simister R, Black GB, Melnychuk M, Ramsay AIG, Baim-Lance A, Cohen DL, et al.** Temporal variations in quality of acute stroke care and outcomes in London hyperacute stroke units: a mixed-methods study. *Health Soc Deliv Res.* 2020;8(34). <https://doi.org/10.3310/hsdr08340>

15. **Bardin L.** Análise de conteúdo. 1 Ed. Edições 70, editor. São Paulo; 2016. 279 p.
16. **Soratto J, Pires DEP, Friese S.** Thematic content analysis using ATLAS.ti software: Potentialities for researchs in health. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(3):e20190250 <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0250>
17. **Guevara-Suta S, Hernández Casallas N.** “Experiencias de familiares de gemelos con displasia broncopulmonar y retinopatía: estudio fenomenológico”, *Mendeley Data, V1.* 2025. <https://doi.org/10.17632/gnppjxd2rn.1>
18. **Ministerio de Salud y Protección Social.** Resolución 8430 de 1993: Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. p. 471–3. Bogotá: 1993.
19. **Ishida S, Nakanishi H, Sekiya R, Kawada K, Kosaka Y, Yamaguchi A, et al.** Impact of late-onset circulatory collapse and bronchopulmonary dysplasia on short-term outcomes in preterm infants: A Japanese retrospective cohort study. *Pediatr Neonatol.* 2025;66(5):462-466. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2024.08.006>
20. **Barra CL, Marín P, Coo S.** Developmental care of premature newborns: Fundamentals and main characteristics. *Andes Pediatr.* 2021;92(1):131-137. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34106194/>
21. **Tung YL, Chu SM, Lien R, Fu RH, Hsu KH, Chiang MC, et al.** A comprehensive analysis of clinical variables for severe bronchopulmonary dysplasia in extremely preterm infants. *Pediatr Neonatol.* 2025;66(5):478-483. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2025.01.006>
22. **Bolivar Montes LA, Montalvo Prieto A.** Uncertainty associated to parents of preterm infants hospitalized in neonatal intensive care units. *Investig y Educ en Enferm.* 2016;34(2). <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n2a16>
23. **Querido D, Lourenço M, Charepe Z, Caldeira S, Nunes E.** Nursing interventions concerning the bonding of hospitalized newborns – scoping review. *Enferm Glob.* 2022;21(2):594-637. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.479291>
24. **Heinonen K.** Listening to the Fathers of Twins—Being Sensitive to Fathers’ Needs in Maternity and Child Healthcare. *Int J Environ Res Public Health.* 2022;19(17):10639. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710639>
25. **Bolch CE, Davis PG, Umstad MP, Fisher JRW.** Multiple birth families with children with special needs: A qualitative investigation of mothers’ experiences. *Twin Res Hum Genet.* 2012;15(4):503-515. <https://doi.org/10.1017/thg.2012.24>
26. **Wenze SJ, Battle CL, Tezanos KM.** Raising multiples: mental health of mothers and fathers in early parenthood. *Arch Womens Ment Health.* 2014;18:163-176. <https://doi.org/10.1007/s00737-014-0484-x>
27. **González MA, Alfie J.** Una revisión acerca del cuidado de la salud mental en las familias de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Rev del Hosp Ital B.Aires.* 2023;43(3):134-138. <https://doi.org/10.51987/revhospitalbaire.v43i3.270>
28. **Peña Silva B, García Araya A, Miranda Iglesias M, Caviedes Fernández J, Ulloa Ramírez V, Rementería Rementería Y.** Estrés parental y sus dimensiones en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal – Pediatría: Revisión Narrativa. ACC CIETNA. *Rev la Esc Enfermería.* 2021;8(2):67-84. <https://doi.org/10.35383/cietna.v8i2.611>