



Percepciones sobre la incidencia de una Intervención Basada en Rutinas de madres mayores de 37 años de bebés prematuros

Trabajo previo a la obtención de título de:
Magister en Desarrollo Temprano y Educación Infantil

Autora:
Cristina Isabel Espinoza Falcones

Guías:
Mgs. Marcela Frugone

Guayaquil, agosto del 2020

Índice

Índice	ii
Índice de tablas	iv
Glosario	v
Agradecimiento	vi
Resumen	vii
Abstract	viii
Introducción	1
Revisión de la Literatura	8
La prematurez como problema de salud pública	8
Prematurez y su incidencia en el desarrollo	10
El embarazo en mujeres mayores de 35 años	12
La familia y la prematurez	13
Intervenciones especializadas para familias con niños prematuros	15
Reconocimiento de las Prácticas Centradas en la Familia	17
Intervención Basada en Rutinas	18
Descripción general de la intervención	20
Planificación funcional en conjunto con la familia	23
Acompañamiento continuo de un profesional único	23
Objetivo General	25
Objetivos Específicos	25
Preguntas de investigación	25
Metodología	26
Diseño de investigación	26
Participantes	27

Principios éticos	28
Instrumentos y técnicas	29
Evaluación del desarrollo ASQ-3	29
Entrevista de cierre	29
Ficha de información familiar	30
Análisis y categorización de los datos de las familias seleccionadas	30
Categorías	31
Resultados	32
1° Familia (niño)	33
Resultados de la ASQ de Mateo	34
2° Familia (niña 1)	37
Resultados de la ASQ de Darla	38
Resultados de la ASQ de Nohelia	41
Conclusiones	44
Recomendaciones	46
Bibliografía	48

Índice de tablas

Tabla 1. Información sociodemográfica de las madres y bebés participantes	28
Tabla 2. Variables de la ASQ	31
Tabla 3. Cuadro de categorías	31
Tabla 4. Resultado de la ASQ de Mateo	34
Tabla 5. Resultado de la ASQ de Darla	38
Tabla 6. Resultado de la ASQ de Nohelia	41

Glosario

AT: Atención Temprana

CDC: Centros de Control y Prevención de Enfermedades.

DEC: Division of Early Childhood.

GPC: Guía de Práctica Clínica.

HPP: Hipertensión Pulmonar Persistente

IBR: Intervención Basada en Rutinas

MSP: Ministerio de Salud Pública.

OMS: Organización Mundial de la Salud

PAP-TNP: Programa para la Prevención de Alumbramiento Precoz y Tratamiento de Niños Prematuros.

PCF: Prácticas Centradas en la Familia

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatos

Agradecimiento

En primer lugar, agradezco a la vida por permitirme seguir adelante y aprender de ella, para poder superarme personal y profesionalmente. Agradezco a la Universidad Casa Grande por haberme permitido que me siga instruyendo en mi carrera profesional, así también a los diferentes docentes que supieron brindar sus conocimientos.

Agradezco también a mi asesora de tesis la MSc. Marcela Frugone por haberme brindado la oportunidad de recurrir a sus conocimientos, así como también haberme tenido toda la paciencia del mundo al guiarme durante todo el desarrollo de la tesis.

A mi esposo, Josué Espinoza porque la ayuda que me ha brindado ha sido sumamente importante. Ha estado a mi lado inclusive en los momentos y situaciones más tormentosas, siempre ayudándome. No fue sencillo culminar con éxito esta maestría, sin embargo, las motivaciones y mensajes esperanzadores en donde me indicaba que lo lograríamos. Mi esposo me ayudó hasta donde le era posible, incluso mucho más que eso.

A mis hijos que posiblemente en estos momentos no entiendan mis palabras, pero cuando sean capaces, quiero que se den cuenta y valoren lo que significan para mí.

Gracias a todos.

Resumen

Esta investigación aborda las percepciones sobre la incidencia de una Intervención Basada en Rutinas (IBR) en madres mayores de 37 años de bebés prematuros y en sus bebés. Se realizó en la ciudad de Guayaquil el primer semestre del año 2018. Las madres eran mayores de 37 años, lo que se considera como un factor de riesgo que incrementa la probabilidad de tener bebés prematuros de acuerdo con la literatura. La edad avanzada de la madre es una condición que pone en riesgo tanto la salud de ella como la del bebé generando partos prematuros, lo cual se ahonda por la falta de información que recibe la madre. La intervención se realizó durante 16 semanas. El objetivo de esta consistió en proporcionar información, escucha y apoyo para el desarrollo de actividades relevantes de las propias madres y familias hacia sus bebés prematuros para favorecer el desarrollo de estos. A nivel de investigación se identificaron las percepciones de las madres sobre la IBR mediante una entrevista realizada al cierre del proceso, así como se obtuvo evidencias de los resultados de los niños al aplicar al inicio y final una prueba del desarrollo. En los resultados se evidencia que las tres madres participantes del estudio declaran haber presentado dificultades en embarazos previos y el actual, que jamás recibieron información que las prevenga sobre su condición y los cuidados que requerían. Declararon iniciar la intervención en estado de depresión y gran estrés, sin embargo, a lo largo del proceso de la IBR ganaron percepción de auto competencia. Este hallazgo coincide con investigaciones previas en cuanto que esta población de madres requiere programas especializados.

Palabras claves: prematuro, IBR, madres añosas

Abstract

This research addresses the perceptions about the incidence of a Routine-Based Intervention (RBI) in mothers older than 37 years of premature babies and their babies. It was carried out in the city of Guayaquil in the first semester of 2018. The mothers were over 37 years old, which is considered a risk factor that increases the probability of having premature babies according to the literature. The advanced age of the mother is a condition that puts both her health and the baby's health at risk, generating premature births, which is exacerbated by the lack of information the mother receives. The intervention lasted for 16 weeks. The objective of this consisted of providing information, listening and support for the development of relevant activities of the mothers and families themselves towards their premature babies to promote their development. At the research level, the mothers' perceptions about IBR were identified through an interview conducted at the end of the process, as well as evidence of the children's results by applying a developmental test at the beginning and end. The results show that the three mothers participating in the study declare having had difficulties in previous and current pregnancies, that they never received information to prevent them about their condition and the care they required. They declared starting the intervention in a state of depression and great stress, however, throughout the IBR process they gained a perception of self-competence. This finding coincides with previous research in that this population of mothers requires specialized programs.

Keywords: premature, IBR, elderly mothers

Introducción

La presente investigación aborda las percepciones de madres de bebés prematuros mayores de 35 años sobre la incidencia de una Intervención Basada en Rutinas (IBR) y su sentido de bienestar y en el desarrollo integral del bebé. El estudio se realizó en la ciudad de Guayaquil en el primer semestre del año 2018. Forma parte de un trabajo principal liderado por un equipo de investigadores de la Universidad Católica de Valencia, Utah State University y de la Universidad Casa Grande, se ha desarrollado en el marco del proceso de titulación de estudiantes de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil; por ello, cinco estudiantes de este posgrado han participado, analizando cada uno, un tema en particular sobre la intervención.

En el 2018 la Organización Mundial de la Salud (OMS), alertó sobre el incremento de nacimientos de niños prematuros. Cada año nacen 15 millones de niños prematuros y de acuerdo con este organismo, esta cifra va en aumento. La OMS señala que en los 184 países en que se ha estudiado el tema, se presenta un índice entre el 5% y el 18% de nacimientos de bebés prematuros por año. La alta tasa de nacimiento de bebés prematuros exige, según la OMS, el desarrollo de intervenciones especializadas tanto para prevenir el nacimiento prematuro como para atender las complicaciones derivadas del nacimiento antes de tiempo.

De acuerdo con este organismo, un bebé nacido vivo antes de la semana 37 de gestación se considera prematuro. La edad gestacional, esto es, el tiempo que permaneció el bebé en el vientre materno antes de nacer, define el nivel de prematuridad, por lo tanto se divide en: a) prematuros extremos, con menos de 28 semanas de gestación; b) muy prematuros, bebés que han

tenido entre 28 a 32 semanas de gestación y, c) prematuros moderados o tardíos, bebés que han permanecido en el vientre materno entre la semana 32 a 37 (OMS, 2017).

Dependiendo del momento del nacimiento, el bebé requerirá diferentes tipos de atención y tendrá diversas secuelas. Todo bebé prematuro nace con una “inmadurez” de sus órganos y sistemas (respiración, control de temperatura, digestión, metabolismo, entre otros) y por ello tienen una mayor sensibilidad para adquirir enfermedades y complicaciones que pueden incidir en el ritmo del desarrollo (Division of Early Childhood (DEC), 2018; OMS, 2018).

Gracias al desarrollo de la medicina prenatal se ha incrementado la supervivencia de esta población, sin embargo, se establecen relaciones entre el nacimiento antes de tiempo y afectaciones en el neurodesarrollo a largo plazo, entre los que se incluyen: retrasos en el lenguaje, en las capacidades de aprendizaje, en la regulación socio-emocional, desarrollo motor, así como existe la posibilidad de desarrollar discapacidades auditivas y visuales (Barre, Boyce, Cook, Simonsmeier y Hendershot, 2015; DEC Practices, 2018; Mendoza et. al., 2016; Ríos y Cano, 2016).

Entre los factores relativos a la madre, se señala que la edad es un factor de riesgo para la ocurrencia del parto prematuro. Se registra un mayor número de nacimientos antes de término, en madres en edades extremas: adolescentes, menores de 20 años y mujeres mayores de 35 años (Cortés et al, 2013; Valenzo y Peña, 2014). Pese a que, usualmente, las mujeres están en edad fértil hasta los 44 años o antes de la menopausia, el embarazo a partir de los 35 años se considera como un “embarazo en edad maternal avanzada” (Donoso et al, 2014, p.169).

Es importante indicar que el embarazo a partir de los 35 años también acarrea consecuencias en la salud de la madre. Durante su gestación, esta población presenta mayor

riesgo de enfermedades como es el caso de la diabetes gestacional o preeclampsia, entre otros. Este riesgo supone efectos diversos en la dinámica familiar, desde la manera en que la mujer lleva el embarazo, hasta cómo los demás integrantes de la familia lo perciben. Los factores de estrés intrafamiliar son considerados en el desarrollo de programas de atención adecuados a esta población (Valenzo y Peña, 2014).

Por otro lado, es importante destacar que, debido a cambios en las dinámicas sociales, el ingreso de la mujer al mundo laboral y mayor educación en salud sexual y reproductiva también han incidido en que se incrementen los embarazos en mujeres mayores a 35 años (Donoso et al, 2014; Valenzo y Peña, 2014). Sin embargo, se carece de estudios sobre la relación y tipo de apoyo que debe brindarse a una madre mayor, para poder atender adecuadamente a su bebé prematuro.

En Sudamérica se registran diversos estudios respecto a prematuros. En Chile, Mendoza Tascón, et. al (2016) plantean que los prematuros deben concebirse como un problema de salud pública, considerando que generan elevados costos económicos y sociales debido a la atención que los niños prematuros requieren, además sugiere que deben tomarse acciones de prevención que incluyan los cuidados desde la preconcepción hasta el parto, así como la atención postnatal al neonato. Se destaca que en este artículo no se incorpora la atención a la familia como parte de la intervención.

Varias investigaciones abordan también el sentimiento de los padres frente al nacimiento del niño prematuro. Un ejemplo de ello es el estudio realizado en Brasil por Martins, Leite de Souza, Moreira y Conceição (2015), en el cual refieren que durante el primer encuentro que tienen los padres con su bebé, estos presentan múltiples sentimientos contradictorios, tales como

dolor y esperanza; por lo que estos autores, consideran que los padres de niños prematuros internados en unidades de neonatología requieren apoyo emocional e información para poder manejar este encuentro.

Por lo tanto, se reconoce que los padres pasan situaciones de gran tensión, estrés y/o depresión (González, 2019), debido a la complejidad de la atención en el nacimiento y a las secuelas en cuanto a salud y neurodesarrollo que los bebés prematuros pueden presentar. A lo largo de los años, dependiendo de cada caso, se han probado propuestas de intervención que favorezcan el desarrollo de los niños y fortalezcan las capacidades familiares. En el caso de los bebés prematuros extremos y moderados, las intervenciones generan resultados a mediano y largo plazo y se requiere disciplina y paciencia.

Por consiguiente, el estrés que experimentan las mujeres mayores de 35 años durante el embarazo afecta de manera directa al desarrollo del bebé. La obesidad y asma en el desarrollo del niño se consolidan como efectos que provienen del estrés durante el embarazo. Este riesgo en los chicos aumenta en mujeres embarazadas mayores a 35 años por tener mayores probabilidades de enfermedades durante el embarazo (Vásquez, 2013).

En respuesta a estos antecedentes, este trabajo de tesis se interesa por conocer lo que opinan madres, mayores de 35 años, de bebés prematuros, sobre la Intervención Basada en Rutinas (IBR). La IBR es un modelo de atención especializado dirigido a familias de niños menores de 6 años que están en situación de riesgo y/o en condición de discapacidad, como es el caso de los bebés prematuros del estudio; se orienta a fortalecer las capacidades de las familias para poder afrontar la discapacidad de su hijo y favorecer su desarrollo, a la vez que se trabaja en mejorar la calidad de vida familiar (McWilliam, 2016).

Es necesario conocer también que actualmente la IBR se implementa en diversos países, tales como Portugal, España, Australia (García-Sánchez, Escorcía-Mora, Sánchez-López, Orcajada-Sánchez y Hernández-Pérez, 2016); dado que la IBR acoge los principios de las Prácticas Centradas en la Familia (PCF), el centro de la intervención son las familias y se interesa en promover una mejor calidad del trabajo profesional, orientado a favorecer el bienestar en las familias, mientras trabajan en conjunto a favor del desarrollo del niño (García-Sánchez, et. al., 2014).

En Ecuador en el año 2015, se elaboró la Guía de Práctica Clínica (GPC) “Recién Nacido Prematuro”, la que señala los procedimientos de atención a bebés prematuros nacidos en el sistema de salud público. Se menciona en la misma, la necesidad de que los bebés luego del ingreso sean derivados durante los dos primeros años de vida a servicios de estimulación temprana, no hacen referencia a abordajes especializados adicionales con la familia (MSP, 2015).

Otros estudios en Ecuador coinciden en que la madre en la casa y la familia también son parte fundamental del desarrollo integral de los prematuros y que no deben de esperar llegar a las terapias o controles normales de los profesionales de la salud, porque ellos son los que tienen mayor tiempo disponible con el bebé.

En definitiva, la investigación que desarrolla este documento está enfocada en reconocer cuál es la percepción de las madres de familia de bebés prematuros sobre el impacto de la IBR en el desarrollo de los bebés y en el sentido de bienestar de las mamás.

Las intervenciones se han realizado en hogares de 3 familias de bebés prematuros provenientes de sectores urbanos marginales que participan en un servicio especializado ofertado por la

Fundación Kinderzentrum, en Guayaquil, misma que ofrece el "Programa para la Prevención de Alumbramiento Precoz y Tratamiento de Niños Prematuros" conocido por sus siglas como PAP-TNP.

El programa ofrece sostenibilidad y acompañamiento durante dos años a la madre y al neonato prematuro, que nace dentro de las unidades médicas hospitalarias del sistema público, específicamente en la ciudad de Guayaquil. Por lo tanto, como complemento al programa, se ofertó la intervención denominada IBR a un grupo de familias, por parte de tesistas de la Universidad Casa Grande por el lapso de 16 semanas, el mismo que se describe en el presente estudio.

Las familias beneficiarias fueron contactadas a partir de la colaboración que tiene la Universidad Casa Grande con el Programa PAP-TNP anteriormente mencionado. Las madres, participantes del estudio, tuvieron un bebé con menos de 37 semanas de gestación y nacieron en un hospital público de Guayaquil, por lo tanto, fueron derivadas al programa dirigido por Kinderzentrum. Cabe indicar, que las familias allegadas también se beneficiaron de esta intervención. El objetivo de la intervención consistió en proporcionar información y actividades a realizar, relevantes, a madres y familias con niños prematuros para medir el impacto que tuvo sobre el desarrollo de los bebés y la percepción de las IBR por parte de los involucrados.

Entre los beneficiarios también se pueden distinguir a todos los estudiantes de la Maestría de Desarrollo Humano Temprano y Educación Infantil que formaron parte de esta investigación, pues reforzaron conocimientos acerca de la IBR. La investigación ha generado beneficios también para la universidad participante al generar nuevo conocimiento sobre las IBR y su impacto en el núcleo familiar y en el prematuro. De este modo, se aporta a la comunidad de

profesionales en el campo y a la academia al generar más información sobre las perspectivas de madres mayores de bebés prematuros sobre esta propuesta de intervención.

Como limitaciones de este trabajo, se pueden señalar que es un estudio de casos, con una muestra seleccionada a conveniencia. La localidad se encuentra en Guayaquil con familias de bebés prematuros que cumplen dos condiciones: fueron atendidas en un hospital público de la misma ciudad y que se encuentran en la base de datos de la Fundación “Kinderzentrum”. Finalmente, como limitante, el estudio se realiza en apenas 16 semanas, por lo que el tiempo de la intervención podría considerarse corto, por cuanto es importante generar datos de largo plazo en las intervenciones.

Revisión de la Literatura

La prematurez como problema de salud pública

El 10% de los nacimientos a nivel mundial son prematuros (OMS, 2018). Estos bebés en situación de prematurez deben recibir un tratamiento especial, debido a los cuidados médicos intensivos que requieren, así como la atención permanente por parte de los padres para lograr el bienestar de los bebés, que permita asegurar su supervivencia. Finalmente se destaca el alto costo económico que implica cubrir esta condición.

Se ha señalado que alrededor de un 72.7% de las muertes neonatales ocurridas en países latinoamericanos están asociadas a Bajo Peso al Nacer - BPN. De los recién nacidos con bajo peso que sobreviven, se calcula que entre 13 y 24 % padecen trastornos neurológicos y entre 6 y 13 %, déficit intelectual, lo que repercute en la adaptación social y calidad de vida. El bajo peso al nacer es el índice predictivo más importante de mortalidad infantil y el factor fundamental (Martínez, 2018).

De acuerdo con el peso, se considera como prematuro moderado si tiene un peso menor a 2500 gramos, además en los bebés que tengan menos de 1500 gramos se establece un grado de prematuridad extrema, finalmente aquellos que tienen un peso inferior de 1000 es prematuridad crítica. El peso se ha asociado con los más de 5 millones de defunciones neonatales que ocurren cada año en el mundo (UNICEF, 2010).

Asimismo, la prematuridad está relacionada con el nacimiento de bebés que no cumplen con el tiempo establecido para un embarazo a término, con edad gestacional (EG) de 37 semanas. En base a dicho tiempo, se puede considerar el nivel de prematuridad, siendo este extremadamente prematuro para aquellos bebés que nacen en un tiempo menor a 28 semanas, del mismo modo se define como muy prematuro a los nacimientos que se encuentran de 28 a 32 semanas de gestación. Por último, el prematuro moderado tiene un intervalo de 32 a 37 semanas del nacimiento de un bebé (Mansilla et al., 2014).

González-Serrano (2009) afirma que los bebés que nacen con un alto nivel de prematuridad, físicamente tienen la apariencia no característica, dando como consecuencia un aumento en el riesgo de la supervivencia, esto debido a la exposición al ambiente hospitalario que deben estar durante su periodo de maduración.

La OMS (2018) afirma que un bebé nacido prematuro tiene mucha probabilidad de sobrevivir, debido que existe el personal médico y a la vez los recursos económicos que incurran para el cuidado hasta que el neonato tenga la maduración de un bebé nacido con 37 semanas; sin embargo, es necesario mencionar que el aumento de supervivencia de un bebé prematuro es mayor en países desarrollados, debido a que los padres o el sistema de salud puede costear los cuidados que requiere el bebé durante sus primeros años de vida.

Ríos-Flores y Cano-Martínez (2016) afirman que la prematurez es conocida como un problema que afecta a muchos nacimientos de bebés, mismos que no cumplen con el tiempo de maduración para el parto. Los nacimientos prematuros son causados por enfermedades, entre las cuales se encuentran infecciones, cardiopatías, entre otras. Otro factor importante para que se presente el riesgo de tener bebés prematuros es la edad de las madres, cuyo riesgo se acentúa en mujeres menores a veinte y mayores a cuarenta años.

Prematurez y su incidencia en el desarrollo

UNICEF explica que el desarrollo de un bebé prematuro, de acuerdo con el nivel de prematurez y de su peso al nacer, puede presentar alteraciones neuropsicológicas y mostrar afectaciones en la salud durante los primeros años de vida (OMS, 2018).

Ríos-Flores y Cano-Martínez (2016) mencionan que los niños nacidos con prematurez, que no han cumplido un proceso de maduración dentro del vientre materno durante el embarazo, han mostrado que el desarrollo neurológico se ve afectado con relación a aquellos bebés que nacieron a término. Un bebé que ha nacido de forma prematura puede llegar a sufrir déficit intelectual en edades de 3 a 8 años como resultado de dificultades en el sistema respiratorio y carencia de oxígeno en el cerebro.

Barre, Morgan, Doyle y Anderson (2010) determinaron en su investigación sobre la incidencia de la prematurez en el desarrollo del lenguaje dando como resultado que los niños prematuros en su edad escolar presentan dificultad en lenguaje expresivo, receptivo, así como una deficiencia en la semántica, encontrándose por debajo de la media de la edad.

Por otra parte, González-Serrano (2009) señalan que los bebés nacidos con prematurez presentan incomodidad con el entorno, debido a que el neonato no se encontraba físicamente

preparado para nacer, esto genera molestias o dolor frente a estímulos externos durante cierto tiempo. Por otra parte, los bebés prematuros pasan por un proceso de maduración diferente al del bebé nacido a término, este tiempo de maduración está determinado por el nivel de prematuridad con el que ha nacido.

Ríos-Flores y Cano-Martínez (2016) mencionan que cumplir con el tiempo determinado de un embarazo es fundamental para el desarrollo del bebé, que requiere de la temperatura y nutrición adecuadas dentro del vientre de la madre. Los niños de nacimiento prematuro presentan mayor probabilidad de sufrir parálisis cerebral que aquellos bebés que han nacido a término.

González-Serrano (2016) señala que las condiciones del prematuro como consecuencia de la falta de maduración, conlleva al bebé a tener dificultades para desarrollar interacciones adecuadas esenciales para todo bebé, como el contacto con el cuerpo de la madre, percibir su olor, además por su nacimiento antes de tiempo recibe sensaciones cenestésicas y estímulos sensoriales de forma anticipada sin que los pueda procesar adecuadamente.

Por otra parte, es necesario considerar las interacciones que recibe el bebé por su prematuridad, debido a los cuidados médicos que debe recibir, entre los cuales se considera la alimentación por medio de sonda nasogástrica, toma de muestra e ingesta de medicamentos; sin lugar a dudas, un proceso que altera una fase altamente sensible del desarrollo, pero que en ocasiones además puede verse afectada por intervenciones quirúrgicas o incluso recibir procesos de intubación que se requieren para mantener la respiración (OMS, 2010).

Mendoza-Tascón et al. (2016) mencionan los puntos más significativos, referentes a la afectación que tienen los bebés prematuros de acuerdo con el tiempo de término, los mismos que perjudican su salud a largo plazo, estos son: deterioro visual, auditivo o enfermedades

pulmonares y cardiovasculares. Estas incidencias se presentan más en bebés prematuros extremos.

Por consiguiente, las afectaciones en el neurodesarrollo también se relacionan con el desarrollo, así como altas probabilidades de la existencia de un retardo global, secuelas psiquiátricas y conductuales, al mismo tiempo se pueden generar impedimentos en los procesos de aprendizaje (Perez, 2015).

El embarazo en mujeres mayores de 35 años

La edad fértil de la mujer está relacionada tanto con aspectos biológicos como con aspectos sociales; por cuanto pese a que biológicamente puede considerarse como el período en que la mujer ovula, las condiciones sociales del entorno también establecen las expectativas de la maternidad y de lo que ese embarazo va a significar y acarrear en la vida de la mujer y su contexto (Donoso, Carvajal, Vera y Poblete, 2014).

La edad de la madre se constituye en un factor de riesgo y de preocupación para la ocurrencia del parto prematuro, puesto que se registran un mayor número de nacimientos antes de término en lo que se define como madres de edades extremas, adolescentes menores a 20 años y mujeres mayores de 35 años (Cortés Castell, et. al. 2013).

Las mujeres embarazadas mayores de 35 años enfrentan múltiples problemas tales como: severo agotamiento en las últimas semanas del parto, en las que necesitan una gran cantidad de energía para poder lidiar con la actividad del bebé creciendo dentro del vientre; la cavidad pélvica se reduce y con ello es más frecuente la necesidad de practicar una cesárea; hay mayor incidencia de la preeclampsia, debido a problemas de hipertensión o diabetes gestacional (Munjin, et al., 2007).

Valls et al. (2009) realizaron un estudio que tenía como objetivo evaluar el comportamiento de algunas variables biomédicas y sociodemográficas, así como las complicaciones más frecuentes en mujeres que parieron con 40 años y más. Como conclusión se encontró una tendencia al incremento del riesgo de embarazo prematuro en el número de mujeres que paren con 40 años y más. De este modo, estos resultados son de vital importancia en el trabajo de las consultas de riesgo pre-concepcional. Se puede concluir que una mujer con buen estado de salud y con una atención prenatal adecuada, tienen mayores probabilidades de tener un parto adecuado (Valls, et. al., 2009).

La familia y la prematurez

González-Serrano (2009) señala que el nacimiento de un bebé en condición de prematurez es una circunstancia que conlleva a una separación inicial del neonato de los padres, esto como consecuencia del riesgo existente debido a la inmadurez y bajo peso del recién nacido, lo que puede conllevar a dejar secuelas que pueden surgir a futuro.

UNICEF (2010) señala que la familia tiene una labor fundamental en el desarrollo del bebé prematuro, siendo esta quien dota los recursos necesarios para la recuperación y mejora del niño dentro de la integración social. González-Serrano (2009) menciona que los bebés que nacieron con un alto nivel de prematurez muestran dificultades en relación con desarrollar vínculos seguros y que la inseguridad forma parte de su infancia; esto es una situación opuesta a la de aquellos niños que nacieron a término. Asimismo, los progenitores de los bebés que tienen un alto nivel de prematurez tienen un alto riesgo de no desarrollar apegos.

Escartí, Boronat, Llopis, Torres y Vento (2015) determinan que la prematuridad severa, que origina un tiempo de larga estancia del bebé prematuro en el hospital, genera en la familia un

alto índice de estrés que constituye en un factor de riesgo que incide en su funcionamiento normal, con relación a las familias de bebés a término.

Ruiz, et. al (2005) evaluaron un programa para padres de prematuros, cuyo objetivo fue determinar cómo reaccionaban los padres al nivel de estrés que estaban expuestos y la depresión que podría generarles el cuidado del bebé prematuro durante su estancia en el hospital. Se pudo concluir que por medio del apoyo del programa los padres pudieron reducir los niveles de estrés, además de la depresión.

González-Serrano (2009) afirma que el vínculo madre-hijo es afectado independientemente de las condiciones que han surgido durante el embarazo. Existe una alteración del vínculo por el nacimiento del bebé antes de tiempo, lo que ocasiona que sea excesivamente manipulado hasta lograr su maduración, opuesta es la situación que vive un bebé a término. Por otra parte, surgen situaciones relacionadas con el apego de la madre hacia su hijo, lo cual podría generar nuevos problemas en el desarrollo del bebé.

Existen madres de niños prematuros que no cuentan con la capacidad económica para pagar el control del proceso de mejora del bebé. El bebé requiere de un tiempo de recuperación adecuado hasta adquirir mejores niveles de desarrollo para convertirse en un niño sano. Como resultado se genera una situación traumática que deja secuelas en la madre, es decir, la impotencia de ver a su bebé en un entorno inaceptable, dañado y prematuro (Martínez, 2010).

Se ha determinado que la interacción entre las madres y los bebés prematuros es un proceso complejo de desarrollar como consecuencia de los largos períodos de internamiento, en general el aspecto frágil y las condiciones de salud del bebé nacido antes de tiempo (González-Serrano, 2009). Por ello se plantea la necesidad de desarrollar programas de apoyo a la madre y

cuidadores principales, no sólo durante el tiempo de estancia en el hospital, sino a largo plazo (Ruiz, Veleza Fernández & Olmo Palma, 2009).

Los beneficios que obtienen los padres de los bebés prematuros en base a programas de educación de interacción tienen como finalidad la estimulación del desarrollo de las habilidades comunicativas en los bebés prematuros con efectos positivos, que demuestran mejoras en los resultados en las capacidades motrices, cognitivas y de lenguaje (Soberón et al, 2018).

Intervenciones especializadas para familias con niños prematuros

Las intervenciones especializadas para familias con niños prematuros se basan en brindar información, apoyo y acompañamiento a las familias para poder comprender las consecuencias de la prematuridad en sus hijos y poder manejar el estrés de las estancias en el hospital y consecuencias en la salud del bebé (Palacios, 2015).

La familia es el principal componente para el desarrollo del niño en todas sus facetas y tiene fortalezas que son únicas y hay que aprovecharlas, sin embargo, es importante señalar que no es fácil encontrar la manera adecuada de integrar a las familias en la Atención Temprana (García-Sánchez et al, 2016).

Por otra parte, la familia puede mostrar dos enfoques relacionados con la atención hacia el bebé prematuro, la primera son aquellos padres que no se apartan del hospital debido al miedo invadido de la posibilidad de perder a su bebé, por el contrario, existen situaciones en que la familia llega a tener acciones de casi abandono con la finalidad de no brindarle atención temprana a un bebé que no sobrevivirá; en ambos casos la ansiedad es el resultado de una situación incierta que hace difícil las vivencias durante la maduración del bebé (González-Serrano, 2009).

En una investigación de Soberón et al. (2019) se determinó por medio de la aplicación de un programa de interacción de padres y lactantes, lograr obtener mejoras en el lenguaje de los niños. Dicho programa establecido por los autores antes citados tenía por objetivo mantener una participación padres-hijo enfocado a lograr un desarrollo del lenguaje adecuado en los niños. Los bebés que formaron parte de la investigación fueron 24 bebés prematuros con una EG de ≤ 36 semanas que tenían riesgos de sufrir daño cerebral perinatal, en conjunto con 11 padres participaron.

Este hecho de mantener la participación padre-hijo es importante porque desde una mirada socio contextual del desarrollo, es relevante reconocer que las interacciones entre la madre y el bebé son uno de los elementos claves que favorecen el desarrollo (Escorcía, 2016). En el caso de los bebés prematuros, estas interacciones están afectadas por diversas causas: las derivadas de la misma condición de la prematurez y los largos períodos de hospitalización que requieren, el poco conocimiento de los padres sobre las características del niño prematuro y su sensación de estrés por este nacimiento antes de tiempo (Escardí et al. 2015).

Las principales preocupaciones de investigación sobre la relación de los padres con los niños prematuros han estado relacionadas a las sensaciones y preocupaciones que tienen los progenitores mientras los niños están en la unidad de cuidados intensivos u hospitalizados, pero se carece de investigaciones sobre los efectos de las intervenciones a largo plazo que estos padres requieren (Boyce, et. al 2015).

La División de Educación Especial de Estados Unidos, establece que los bebés prematuros y sus familias deben recibir acompañamiento continuo en sus dos primeros años de

vida, considerando que este debe ser mandatorio para bebés nacidos en la condición de extremadamente prematuros (DEC Practices, 2018).

Reconocimiento de las Prácticas Centradas en la Familia

Hay discrepancias sobre el momento del surgimiento de las Prácticas Centradas en la Familia, por cuanto se señala que se originan en la década de los 50, otros autores señalan que son evidentes a partir de mediados de los 70 y citan a Bronfenbrenner (1975), quien describe el impacto de la implicación de la familia en el desarrollo y los resultados educativos de los niños.

Sin embargo, como propuesta de intervención para niños con discapacidad y sus familias empieza a considerárselo a finales de la década de los 80, cuando la Asociación para la Atención de Salud Infantil (ACCH) publicó los elementos básicos de la práctica centrada en la familia en el cuidado de los niños con necesidades especiales de salud (Shelton et al, 1987, como se citó en Villamizar et al, 2016). Estos elementos fundamentales fueron los siguientes:

- Reconocer que la familia es una constante en la vida del niño.
- Facilitar la colaboración entre padres y profesionales en todos los niveles, desde la atención individual a la elaboración de programas / implementación y evaluación para la formulación de políticas.
- Respetar la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias.
- Reconocer las fortalezas de la familia, la individualidad y diferentes métodos de afrontamiento.
- Compartir continuamente la información completa e imparcial con los padres en forma de apoyo.
- Fomentar el apoyo de familia a familia y trabajo en red.

- Crear sistemas que incorporen las necesidades de desarrollo de los niños y sus familias.
- Implementar políticas y programas integrales que proporcionen apoyo emocional y sensible para cumplir con las necesidades de las familias.
- Diseñar sistemas de servicio accesibles que sean flexibles, culturalmente competentes y sensibles a las necesidades de las familias.

Intervención Basada en Rutinas

La Intervención Basada en Rutinas acoge el enfoque centrado en la familia, considerando que esta debe contribuir en el proceso de desarrollo infantil en base a actividades y rutinas diarias. El modelo IBR es una propuesta de maximizar las habilidades del niño de forma continua por medio del desarrollo diario de sus habilidades, lo cual permite cumplir las necesidades y alcanzar un desarrollo integral (Palacios, 2015).

La IBR es considerada como un modelo centrado en la familia, que pretende reestablecer el lugar de la familia, colocándola en una relación horizontal con el profesional, y no solo como quien recibe un servicio. El profesional se convierte en colaborador, facilitador y, en un respaldo para contribuir en el desarrollo infantil (Dalmau et al, 2017).

Analizar la forma en que se realizan las interacciones es de gran importancia, debido a que en el día a día el niño realiza sus actividades en un entorno familiar. La IBR tiene el enfoque principal de ser respaldo en el desarrollo de los niños en base a interacciones diarias, donde la familia requiere de apoyo para ofrecer un entorno que genere bienestar familiar (McWilliam, 2016).

De acuerdo con lo expuesto por Mc William (2016), los resultados de la aplicación de la IBR son positivos porque ya no solo se concentra la atención a los niños en pocas sesiones, más

bien la atención del profesional se dirige a los padres de familia, que son quienes comparten mucho más tiempo con ellos. Esta atención permanente genera cambios y mejoras importantes en el desarrollo físico y mental del niño y en el sentido de bienestar de la familia.

Además, la IBR tiene la característica de lograr que se mejore la interacción de las personas que intervienen como cuidadores principales en el desarrollo infantil, con el niño y con otros adultos que se encargan del cuidado del mismo. La intervención se puede considerar que se realiza de manera permanente, por cuanto se dan diversas oportunidades diariamente, del mismo modo, el entorno es conocido para el bebé y permite dotar a la familia de importante apoyo (McWilliam, 2016).

La IBR tiene dos fases importantes: la primera es la evaluación de la familia, la misma que consiste en conocer el entorno familiar con el objetivo de apoyar a la familia a identificar sus necesidades presentes. En esta primera fase es necesario comprender la ecología familiar, el objetivo es obtener información referente al entorno donde vive el niño, considerando las personas con quien convive, el apoyo que recibe sea este formal, informal e intermedio. Para ello se utiliza el ecomapa como instrumento (*Anexo No.2*).

A través del ecomapa se identifica si algún miembro del entorno denota ser fuente de estrés que pueda afectar a los cuidadores principales, madre o padre y por ende al niño, así como también los apoyos informales con los que cuenta la familia (McWilliam, 2016). El instrumento que permite identificar las necesidades de la vida diaria que tiene la familia se denomina Entrevista Basada en Rutinas (EBR).

La segunda fase, se enfoca en establecer la forma de proveer el apoyo necesario de acuerdo con las necesidades identificadas por la familia, respetando la individualidad familiar y

brindando respuestas que se consensuan con la familia y se discuten en conjunto, familia y profesional, en las visitas domiciliarias semanales que cumplen una función de apoyo y seguimiento (McWilliam, 2016). Este acompañamiento que realiza el profesional se conoce como asesoramiento colaborativo y está enfocado en apoyar a la familia a mejorar las rutinas diarias, siempre en función de las necesidades familiares. La IBR enfatiza en acciones que alcancen la funcionalidad del niño dentro de su entorno (McWilliam, 2016).

Descripción general de la intervención

El objetivo de la investigación es describir la percepción de las madres de bebés prematuros que participaron en la IBR con la finalidad de conocer su incidencia en la interacción familiar y desarrollo de sus hijos.

Para desarrollar esta propuesta de trabajo con familias de niños prematuros se ha implementado la Intervención Basada en Rutinas (IBR) desarrollada por McWilliams (2016). La intervención tiene tres fases: a) evaluación de necesidades familiares, b) planificación funcional en conjunto con la familia, c) acompañamiento continuo de un profesional único.

Esta intervención se realizó en el marco del proceso de titulación de la Maestría de Desarrollo Temprano y Educación Infantil, en la misma participaron cuatro tesis. La selección de las familias fue realizada por parte de la fundación Kinderzentrum con criterios que ellos consideraron pertinentes. Las familias escogidas pertenecen a la zona urbana de Guayaquil y del cantón Durán. Cada tesis era responsable de tres familias, sin embargo, con una de ellas no se concluyó la intervención. En total la intervención se realizó con once familias.

El perfil de las familias se definió como familias con niños prematuros menores de un año que están participando en el programa de la fundación Kinderzentrum. No se establecieron

restricciones de participación en cuanto a composición familiar o características de los padres. El compromiso básico para la participación era que la familia acepte la intervención por un tiempo aproximado de 16 semanas en sus hogares.

En el trabajo con las familias se tuvieron los siguientes momentos:

1. Proceso de captación

En el mes de marzo del 2018, se realizó una primera visita a los hogares de las familias para informarles del proceso, acoger su aprobación y firmar compromisos para cumplir con la intervención, se realizó también la firma de los consentimientos informados.

2. Evaluación de necesidades familiares

En la primera sesión con las familias se aplicaron los instrumentos que permitieron a la familia y al profesional determinar en conjunto sus necesidades de intervención y establecer los objetivos a trabajar.

- a) **Entrevista Basada en las Rutinas (EBR):** Esta entrevista semiestructurada ayuda a la familia a describir su rutina diaria, lo que le permite establecer lo que se define como las necesidades funcionales. Esta sesión duró aproximadamente dos horas con cada familia y se realizó con la participación de los padres o cuidadores principales de los niños, La EBR se cerró con un listado de necesidades detectadas y priorizadas por las familias, ellas también establecieron el orden de prioridad de los objetivos a ser trabajados durante la intervención. En base a los mismos, se realizó la planificación funcional.
- b) **El eco mapa:** Esta técnica ayuda a visualizar las relaciones de la familia, en lo que Mc William (2016) señala que es una aproximación ecológica de la familia, puesto que se

identifican los diferentes apoyos formales e informales que ellos tienen. En esta sesión, se aplicó también la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (García Sánchez et al, 2014). Este instrumento da cuenta de las percepciones de los padres de familia en torno a su calidad de vida familiar; un concepto clave en esta intervención.

Ambas pruebas se aplicaron al inicio y final de la intervención para tener una línea de base y un cierre. Se las menciona, porque igual demandaron un tiempo en la intervención y se requirió de la disponibilidad de la familia para la aplicación de estos instrumentos, también porque se usan al final de la intervención para informar a la sobre los resultados de la intervención. Se aplicó la evaluación de desarrollo ASQ-3 (Romero, et al, 2018) para poder establecer el efecto en el desarrollo de los niños de la intervención.

3. Planificación funcional en conjunto con la familia

A partir de las demandas establecidas por las familias en la EBR, se realizó la Planificación Individual de Apoyo Familiar. Como el nombre lo indica, interesa tanto responder a las necesidades del desarrollo del niño como a las demandas de la familia en torno a la situación del niño.

Los objetivos planteados se compartieron con las familias y fueron incorporados por los padres en las rutinas cotidianas. En cada visita se discutían las estrategias que los padres habían desarrollado para poder incorporar esos objetivos, también se reestructuraron o se generaron nuevos.

4. Acompañamiento continuo de un profesional único

Como se ha mencionado previamente, la intervención se realiza mediante un trabajo de acompañamiento a las familias en su propio hogar. Estas sesiones de intervención se efectuaron

durante 16 semanas, en horarios previamente acordados con las familias. En las sesiones se acordó que debían estar en las reuniones los familiares que actuaban como cuidadores principales del niño.

El fuerte período invernal incidió en la delicada salud de los bebés y por ello algunas sesiones debieron aplazarse, lo que hizo que el período de visitas se extendiera hasta finales de junio, por 8 semanas más de lo previsto. Las visitas se acordaban semanalmente con las familias y se mantenía un chat de WhatsApp abierto para recordar la próxima visita o intercambiar comentarios sobre los avances con los bebés o novedades de salud que pudieran interferir en la siguiente visita; cada una de estas duraba 45 minutos aproximadamente.

Durante las sesiones se presentó la planificación funcional propuesta a cada familia en base a la lista de prioridades que establecieron en la Entrevista Basada en Rutinas. Las familias aceptaban las planificaciones y en conjunto se discutía qué estrategias se usarían para llegar al objetivo. Todas las estrategias debían poderse cumplir en el marco de las rutinas cotidianas y las interacciones de las familias con los hijos. Entre los objetivos podían estar también algunos dirigidos a atender necesidades de la madre o de otro hermano.

En las visitas semanales, las familias comentaban a las tesistas sobre las dudas e inquietudes que les surgían por las diversas terapias y atenciones de salud que sus hijos recibían, por lo que se brindaba información sobre el desarrollo de un bebé prematuro y sobre recursos de apoyo. Una actitud permanente de escucha activa, de ser respetuosos con el sentir de los padres, permitió construir relaciones de colaboración las que fueron centrales para poder desarrollar una buena relación con las familias.

En la penúltima sesión se aplicó nuevamente la Escala de Calidad de Vida Familiar en Atención Temprana (Mc William et al., 2013). Estos datos procesados se presentaron a la familia en la sesión de cierre, en la que se aplicó una entrevista con la finalidad de recoger las percepciones de la familia sobre la intervención, así como devolver la información recogida y establecer compromisos de trabajo a futuro sobre su hijo y la familia en sí; esto se planteó como un cierre de la intervención respetuoso con la familia.

Objetivo general de investigación

Describir la percepción de madres mayores de 35 años de bebés prematuros sobre la incidencia de una IBR en el desarrollo de sus hijos y en el sentido de bienestar de las madres.

Objetivos específicos de investigación

Identificar las percepciones de las madres mayores de 35 años de bebés prematuros sobre la incidencia de la IBR en el desarrollo de sus hijos.

Describir la percepción de las mamás mayores de 35 años de bebés prematuros sobre la incidencia de la IBR en el sentido de bienestar de las madres.

Preguntas de investigación

¿Qué percepciones han desarrollado las madres mayores de 35 años de bebés prematuros sobre la incidencia de la IBR en el desarrollo de sus hijos?

¿Qué percepciones tienen las madres de familia sobre la incidencia de la IBR en su sentido de bienestar personal?

Metodología

Diseño de investigación

La presente investigación se plantea como un estudio de casos. De acuerdo con Álvarez y San Fabián (2012), “sirve de paraguas para una amplia familia de métodos de investigación cuya característica básica es la indagación en torno a un ejemplo” (p.2).

Neiman y Quaranta (2006) señalan que este diseño puede estar constituido por un hecho, un grupo, una relación, una institución, una organización, un proceso social, o una situación o escenario específico, construido a partir de un determinado, siempre subjetivo y parcial, recorte empírico y conceptual de la realidad social, que conforma un tema y/o problema de investigación.

Como otra característica del estudio de caso, los mencionados autores señalan que es determinado como un fenómeno ubicado en tiempo y espacio, que abarca prácticamente cualquier problematización que se realice dentro de la realidad social, lo que lo hace apropiado para la presente investigación, pues esta se interesa en comprender cómo las madres participantes perciben la incidencia de la IBR aplicada en un período de tiempo específico, sobre el desarrollo de sus bebés.

Estos autores definen el estudio de casos como propio de la investigación cualitativa, por cuanto no se interesa en la generalización de los resultados, sino en el estudio más profundo de un número limitados de hechos o situaciones.

De acuerdo con Álvarez- Álvarez y San Fabián (2012) si bien se define como un diseño cualitativo permite el uso de técnicas cualitativas y cuantitativas con el objetivo de establecer una mejor comprensión del caso que se ha tomado como objeto de estudio, esto ocurrió en este

estudio, pues también se incorporaron técnicas cuantitativas para evaluar la incidencia de las IBR en la percepción de las madres sobre interacción familiar.

Al ser un estudio de casos, no se puede generalizar los resultados, pero dado que realiza un estudio en profundidad, permite lo que se define como la transferencia de estos resultados hacia la teoría, con lo que se permite pensar en el uso de las ideas y resultados que salen de esta experiencia hacia otros escenarios (Álvarez y San-Fabián, 2012). En la presente investigación esto tiene relevancia, por cuanto al ser la primera ocasión que se aplica en el país esta propuesta de IBR con familias de niños prematuros, pueden servir los resultados para ser usados en otras intervenciones.

Participantes

Esta investigación fue realizada por cuatro tesis del programa de maestría de Desarrollo Temprano y Educación Infantil, apoyadas por el equipo de investigadores de las universidades asociadas. Se contactó a las familias por vía telefónica y se les explicó el proceso; se les realizó una primera visita a las familias que accedieron a participar en el estudio, con la finalidad de explicar mejor la intervención, al aceptar firmaron el consentimiento informado.

Los participantes de la presente investigación son 3 díadas de madres mayores de 35 años de bebés prematuros de 28 a 31 semanas de gestación, quienes fueron atendidas por la investigadora a cargo de este estudio. Ellas dieron a luz en un hospital público de la ciudad de Guayaquil y estaban participando en el programa de Kinderzentrum. Las díadas mamás- bebés prematuros fueron seleccionados por Kinderzentrum, a partir de las carpetas de familias que estaban iniciando el programa con ellos para que participen también en el proyecto que da origen

a este trabajo de titulación. Los nombres de los bebés han sido modificados para precautelar la seguridad y privacidad de estos.

Tabla 1
Información sociodemográfica de las madres y bebés participantes

Código de la familia	Madres							Bebés			
	Edad de la madre	Labor madre	Ingreso familiar	Estado civil	Otros hijos	Edades de hijos anteriores	Redes de apoyo	Sexo	Semana nacimiento	Edad corregida inicio interv.	Condición especial
N01	37	Ama de casa	400	Casada	2	18/22	Presentes pero conflictivas	M	31	8m.	1 operación oftalmológica
N02	42	Secretaria	800	Casada	1	5	Presentes pero conflictivas	F	29	8m. 22d.	2 operaciones oftalmológicas
N03	38	Contadora	800	Separada	0	0	Apoyo de los padres	F	28	10m. 14d.	Reconstrucción intestinos
											Operaciones oftalmológicas

Elaborado por: Cristina Isabel Espinoza Falcones

Como se indica anteriormente, los bebés participantes nacieron a las 28, 29 y 31 semanas de gestación con un peso de 1001, 1100 y 700 gr respectivamente.

Principios éticos

Las madres de los bebés prematuros participaron voluntariamente, declarándolo a través de la firma del acta de consentimiento informado. Previo al desarrollo de la intervención, la

aplicación de la ficha y de la entrevista, se manifestó a las madres el propósito de la investigación y el periodo de duración. Se explicó que los datos recogidos son de carácter investigativos y servirán como base para intervenciones posteriores; finalmente, se manifestó que la información proporcionada por ellas se maneja con absoluta confidencialidad.

Instrumentos y técnicas

Evaluación del desarrollo ASQ-3

Los Ages & Stages Questionnaires®, 3a edición (ASQ-3™), son cuestionarios sobre el desarrollo infantil que se aplican por profesionales en diálogo con padres de familia de niños hasta 6 años. Es considerado una herramienta de monitoreo porque evalúa el proceso de desarrollo de los niños en áreas importantes, tales como el habla, la habilidad física, habilidad social, y habilidad para resolver problemas. El ASQ-3 puede ayudar a identificar las áreas de fortaleza que tiene un niño, asimismo como cualquier área en la que pueda necesitar ayuda (ASQ-3, 2009). Se aplicó al inicio de la intervención y al cierre de esta. Se aplicó considerando la edad corregida del bebé (*Anexo No.2*).

Entrevista de cierre

En esta investigación se aplica una entrevista cualitativa de cierre del proceso que busca conocer las perspectivas de las madres sobre el proceso de intervención basado en rutinas y dar una devolución de los resultados de la intervención.

La entrevista cualitativa tiene como objetivo recolectar información amplia y profunda de un determinado sujeto, en un proceso más cercano a la conversación (Hernández, Fernández y Baptista, 2017).

El guion de la entrevista fue validado por el equipo investigador. Se consideró que tenga un lenguaje apropiado a la población destinataria, que pueda responder a las preguntas de investigación del proyecto macro y que sirva a la familia también como una retroalimentación del proceso, como una dimensión ética de la investigación para devolver resultados (*Anexo 3*).

El proceso que se realizó para la aplicación fue el siguiente: se acordó la visita con la madre de familia en su domicilio, se le recordó que se trata de una visita de cierre del proceso que lleva realizando hace cuatro meses atrás. Se le agradeció por ser una de las familias que ha permitido acompañarlas en este proceso, se les informó sobre el objetivo de esta entrevista, la misma que gira en torno a conocer las opiniones de los cuidadores del niño con relación al proceso que se ha realizado.

Fue indispensable informar que la entrevista fue grabada con fines investigativos, para tener registro de las opiniones resultantes de este proceso. También se aprovechó este momento para devolver información acerca de la evaluación del desarrollo aplicada.

Ficha de información familiar

Este instrumento registró las características sociodemográficas de la familia y algunas circunstancias de las condiciones familiares de inicio del proceso. Se llevó a cabo también un levantamiento de información de la historia del embarazo de la madre brindado en un relato que se archivó durante el registro del instrumento de la ficha de información familiar (*Anexo No.1*).

Análisis y categorización de los datos de las familias seleccionadas

Los datos provenientes de la ASQ-3 se analizaron estadísticamente a través de una matriz de Excel. Se registraron los datos en función de los tres niveles que plantea la ASQ y las áreas del desarrollo:

Tabla 2
Variables de la ASQ

Código de ASQ
1 en situación de riesgo
2 requiere monitoreo
3 cumple con las expectativas

Elaborado por: Cristina Isabel Espinoza Falcones

Las entrevistas fueron grabadas, transcritas y permitieron la construcción de categorías en relación con los objetivos de la investigación, de una manera inductiva. Los datos se muestran en tablas en este documento de manera separada para poder analizarlo independientemente y luego de manera conjunta para poder comparar resultados obtenidos; con ello se pudieron lograr los objetivos propuestos (Canedo, 2009).

Categorías

Las categorías sirven como apoyo para determinar escalones de análisis de datos cualitativos. También las categorías sirven para poder agrupar datos cualitativos. Las categorías de datos cualitativos se establecen con base en el conocimiento del investigador como también apoyados en la teoría y emergen posterior a la recolección de datos (Monje, 2011).

Tabla 3
Cuadro de categorías

Categorías	Subcategorías
Expectativas y sentimientos al inicio de la intervención	Intervención enfocada en el niño
	Necesidad de información

Sentimientos de la madre al inicio de la intervención	Depresión
	Soledad
	Estrés
Percepción de los efectos de la IBR en las madres	Información y comprensión sobre desarrollo de bebés prematuros
	Efectos en la relación familiar
	Apoyo y escucha del profesional
	Efectos en el bienestar de la madre
Percepción de los efectos de la IBR en el desarrollo de los bebés	Percepción del desarrollo del bebé al inicio de la intervención
	Percepción de los avances del bebé por la intervención
	Participación activa de la familia

Elaborado por: Cristina Isabel Espinoza Falcones

Resultados

Dado que es un estudio de casos, los resultados se organizan y presentan para reflejar cómo la Intervención Basada en Rutinas (IBR) fue implementada y asimilada por cada una de las tres madres participantes.

Es necesario puntualizar que las madres habían tenido abortos anteriores. No conocían la relación entre haber tenido abortos y la repercusión de estos sobre tener bebés prematuros, añadiendo el factor de la edad avanzada de ellas.

1° Familia (niño)

Mercedes de 47 años, casada, vive con su esposo Carlos, de 43 años, ebanista, su hijo Andrés de 18 años, su suegro de 75 años quien es invidente y su bebé Mateo que al iniciar la intervención cumplía 11 meses de edad y tenía como edad corregida 9 meses. El niño nació a las 31 semanas. Su otra hija de 20 años ya estaba viviendo con su pareja y se encontraba embarazada.

Mercedes, luego de sus primeros 2 hijos, tuvo otro embarazo, del cual nació el bebé muerto al sexto mes de gestación, pues también fue prematuro. Es hipertensa y presentó preeclampsia en los dos embarazos anteriores. Este último embarazo no fue planificado ya que no menstruaba y la tomó por sorpresa. Mercedes asegura que se deprimió mucho al enterarse del mismo, pues los médicos le habían advertido que no debía tener más hijos.

Mateo nació por cesárea a las 31 semanas de gestación pesando 700 gramos. Estuvo 50 días en UCIN, recibía la leche de su madre por sonda y estaba conectado a un respirador, además estaba en incubadora y los padres participaron en un programa que se llama “mamá canguro intrahospitalarios”. Le han realizado pruebas de audición y visión, hasta el momento le han dado resultados normales, pero tienen que repetir estos exámenes más adelante.

Al inicio de la intervención, vivían una situación muy difícil ya que no contaba con el apoyo de nadie dentro de su red social. Percibía de parte de sus hijos y familiares un cierto reproche por haber sido mamá a esa edad. Por su parte, asegura que no esperaba este bebé, más todos los problemas del parto, la tenían muy deprimida. Mercedes cuenta que la familia no podía atender los requerimientos económicos que demandaba la atención del bebé, por cuanto el único ingreso provenía del esposo que obtiene un promedio de \$400 dólares mensuales y a veces un

poco menos. Comenta que no tienen un trabajo estable y no pagan alquiler porque la casa es de su suegro.

Resultados de la ASQ de Mateo

Tabla 4

Resultado de la ASQ de Mateo

Evaluación ASQ				
Cod Bebé	Semana Gestación	Inicio	Cierre	
No1	31	3	3	
Código de ASQ				
1 en situación de riesgo				
2 requiere monitoreo				
3 cumple con las expectativas				

Elaborado por: autora de tesis

Se utilizó la evaluación apropiado para la edad corregida del bebé. El desarrollo del bebé se mantuvo en un puntaje de 3, lo que implica que se encuentra dentro de las expectativas de su edad. Pese que desde el inicio el bebé está en un adecuado nivel de desarrollo, la madre ha percibido cambios durante la intervención en el desarrollo de su bebé, en la entrevista de cierre señala: *“mi hijo estaba sólo acostado, no se podía sentar solo, ahora ya lo hace, ya está empezando a caminar solo, en su andador ya corre y ya está empezando a decir sus primeras palabras”*. Es importante señalar que esta mamá al iniciar la intervención se encontraba en estado de depresión y estrés, por ello su primer objetivo estaba dirigido hacia atender este tema:

“si, la verdad que el primer objetivo fue mi depresión y estrés, porque al inicio no veía nada que necesitaba mejorar en mi hijo”. Lo que da cuenta de la importancia del trabajo de la madre para seguir trabajando en el desarrollo del bebé.

Las expectativas de esta madre al iniciar la intervención estaban centradas en que el niño reciba terapia y obtener conocimiento sobre el desarrollo de su bebé por la prematurez: *“Bueno yo al inicio estaba con incertidumbre, pensaba que le venían hacer terapia al niño así como en la Fundación y eso para mí era un gran alivio, porque la verdad que se me hacía difícil asistir siempre al centro, mi esposo... pues él decía que ojalá que nos ayuden a saber más sobre la condición de nuestro hijo y a poder resolver ciertas inquietudes de que no sabíamos cómo reaccionar, porque yo me sentía muy estresada y deprimida”*.

En la entrevista de cierre la madre reconoce que mediante la intervención ha logrado tener una participación activa y atenta hacia el desarrollo de su hijo: *“He aprendido a interactuar más con mi hijo, a dejarlo a su espacio, a que ande solo en su andador o carrito, pero supervisándolo y no cargarlo solo cogido por miedo a que se caiga o que le pase algo por el mismo hecho de ser prematuro”*. Ella describe el poco apoyo familiar que tenía: *“Mi familia por parte de mis padres solo me achacaba y me criticaban y eso me tenía muy deprimida”*. Como resultado de la intervención señala que también se han planteado cambios familiares: *“Mi familia mi esposo e hijos adultos... pues a disfrutar y sentirnos más unidos y ayudar al desarrollo del bebé”*.

También reconoce que mediante la intervención ha ganado información sobre bebés prematuros, como ella lo expresa: *“A saber más del significado de la prematurez que esto no*

significa que no es un niño normal si no que él es un niño normal pero que su desarrollo es un poquito más lento porque están adaptados a su edad corregida”.

A la pregunta sobre qué considera más importante en esta intervención: *“En lo personal que mi autoestima mejoró mucho porque mi familia por parte de mis padres solo me achacaban y me criticaban y eso me tenía muy deprimida, por parte de mi familia mi esposo e hijos adultos... pues a disfrutar y sentirnos más unidos y ayudar al desarrollo de Mateo... pues a ayudarlo y ver cada uno de sus avances, verlo que en su andador corre, en su carrito ya intenta caminar solo y eso me pone feliz porque ya lo veo y en mi mente esta que es como todo niño”.* La mamá enfatiza que para ella es de gran importancia y apoyo el rol que el profesional le brinda: *“a medida que Ud. ha estado viniendo me he desahogado y me ha ayudado a levantar mi ánimo”.*

También nos indica que a través de las visitas y de los objetivos planteados y revisados semanalmente con la familia, se ha contribuido a mejorar su relación y apoyo familiar: *“mi esposo también ha sido mi gran apoyo incondicional y me siento mejor, todos en casa tratamos de realizar algo para mejorar su desenvolvimiento y esto me ayuda a mí a sentirme mejor, porque veo que todos están ayudándome al cuidado del bebé, mi hija mayor me visita todas las tardes y juega un momento con su hermano, mi otro hijo lo carga, juega y pasea varias veces al día con Mateo ya no soy solo yo que tiene que esta permanente con el niño y esto me ha ayudado a sentirme que tengo un pequeño espacio para mí”.*

La intervención ha logrado cambios y apoyo familiar lo que han permitido tanto incidir en la sensación de bienestar de la madre y en su capacidad de involucrarse con su bebé: *“le*

cuento que ya me siento más tranquila con más ánimo y disfruto más de todo, hasta las travesuras que empieza hacer mi hijo con él me distraigo y me rio todo el día con él”.

2° Familia (niña 1)

Génesis de 42 años, ha tenido 2 abortos, correspondientes a su primer y tercer embarazo. Tiene una niña de 5 años la cual también fue prematura y nació a las 32 semanas de embarazo. Esta niña no había recibido ninguna atención especial. Los padres creen que esta niña no los quiere porque ellos no responden positivamente a todas sus demandas y peticiones, y porque cuidan más a su hermana. Esto fue lo que señalaron en las entrevistas que se sostuvo al inicio de la intervención.

La madre presenta problemas del hígado a causa de tomar por muchos años anticonceptivos, al igual que tenía problemas de ovarios poliquísticos. A pesar de esto la bebé fue esperada y planificada, la madre detalla que pasó un embarazo terrible, con sangrados, depresión, bajo peso, anemia y permaneció en reposo absoluto.

Es casada, vive con su esposo Nelson de 42 años, quien es auxiliar de bodega, su hija Danna de 5 años, su madre Carmen de 76 años y su bebé Darla, que al iniciar la intervención tenía 11 meses y su edad corregida era de 8 meses y 23 días.

Darla nació a las 29 semanas de gestación pesando 1100 gramos. Estuvo 32 días en UCIN, se amamantaba con leche de fórmula, permanecía entubada, nació con infección y también realizó el programa de mamá canguro. Darla tiene rinopatía grado 2, por lo cual ha tenido 2 intervenciones quirúrgicas. Al inicio de la intervención tenía una orden para realizarle la prueba de audición.

Al primer contacto con esta familia, se encontraban en una situación de estrés y conflicto familiar porque dejaba a sus hijos al cuidado de la hermana de la madre, Carmen, a la cual le pagaban una mensualidad por el cuidado de las niñas, quien las trata y las cuida muy bien, pero a pesar de esto Génesis menciona que las consiente y malcría.

Lleva a terapias en Kinderzentrum a Darla y aparte de esto no tienen ningún apoyo familiar o de alguna institución, viven en una casa dividida en minidepartamentos con sus demás hermanos y hermanas, sus ingresos mensuales eran de \$ 800 dólares.

Resultados de la ASQ de Darla

Tabla 5
Resultado de la ASQ de Darla

Evaluación ASQ				
Cod Bebé	Semana Gestación	Inicio	Cierre	
No2	29	1	3	
Código de ASQ				
1 en situación de riesgo				
2 requiere monitoreo				
3 cumple con las expectativas				

Elaborado por: autora de tesis

Darla al inicio de la intervención presentaba una situación de riesgo en su desarrollo y se encontraba en gran atraso en su desarrollo motor, y su puntaje de 1 en la escala ASQ al inicio lo constata. Sin embargo, la madre señala en la entrevista de cierre que sus mayores preocupaciones al iniciar la intervención eran que la bebé: “no se puede mantener mucho tiempo de pie y que no quiere comer las comidas”.

Al término de la intervención, la bebé ha avanzado hasta el nivel 3, es decir, que cumple con las expectativas de un bebé de su edad. *“Al inicio vivía una situación de rechazo de mi hija mayor hacia la bebé”. “Ahora, luego de la intervención mi hija mayor ha entendido que ella también es parte del desarrollo integral de su hermanita”. “Mi familia en general ha tenido un cambio positivo en la manera en cómo nos relacionamos”.*

En cuanto a los elementos de la intervención que han aportado para ese avance en el desarrollo, la mamá reconoce los objetivos que se trabajaron en conjunto y que se discutieron semanalmente, entre ellos: *“ehh si fueron que mediante juegos y buscar el mejor horario fueran ideal para que coma y pues como mi casa es bien pequeñita, optamos por salir de la rutina y llevarla al parque para que con nuestra ayuda la tomemos de las manitos y la incentivemos a caminar”.* Destaca que otro elemento que ha aportado para el desarrollo de su hija es que ha recibido información: *“la información que no sabíamos y que de acuerdo con su edad corregida lo que ellos deben ir logrando y no asustarnos al ver a otros niños que nacieron en tiempo normal”.*

Sobre lo que eran sus expectativas al inicio de la intervención, dada sus experiencias previas, creía que la intervención se centraría en la bebé prematura, como pasa con los servicios de atención temprana en el país que están centrados en el enfoque experto. Así nos contesta que al inicio de la intervención: *“Nosotros pensábamos que le venía hacer terapias a la bebé, pero ya después nos conversó de cómo era y nosotros queríamos que nos ayude con nuestra hija mayor Darla porque es muy malcriada y la sobreprotege mi familia y no nos obedece”.*

Como se ha visto, las madres tienen otras preocupaciones adicionales a las de sus bebés prematuros que también les demandan atención y energía y usualmente no son atendidas. Una

característica en común de las madres del caso 1 y 2, es que ambas poseen preocupaciones o necesidades familiares adicionales a las requeridas por sus bebés prematuros, aspectos que deben ser trabajados para aportar significativamente en la dinámica familiar y en beneficio de sus bebés.

Al término de la intervención se le pregunta si ella ha visto cambios en su bebé por la intervención y contesta: “*Sí, en todas dos (refiriéndose a las dos bebés) y en nosotros también a pesar de que es Dannita por la que está usted aquí*”. También reconoce que como padres cumplen un rol determinante en el desarrollo de sus hijos y que no deben esperar sólo la terapia externa, por ello señala: “*nos hace falta bastante estimulación por parte mía y de mi esposo, ya ve que nosotros trabajamos y las tenemos que dejar todo el día con mi hermana, pero los fines de semana que pasamos con ella tratamos de que sean buenos para su desarrollo*”. Esto es consecuente con uno de los objetivos de la Intervención Basada en Rutinas que es lograr que los padres reconozcan que sus interacciones son decisivas para el desarrollo de sus hijos. En este caso, esta madre ya considera que su esposo y ella pueden incidir en la calidad del desarrollo de sus hijos.

3° Familia (niña 2)

Virginia de 38 años, tuvo 2 abortos antes del nacimiento de su bebé que fue prematura, de 28 semanas de gestación. Virginia es separada, su esposo la abandonó al enterarse de que estaba embarazada, fue un embarazo no planificado, presentó sangrados en los primeros meses y estaba muy deprimida.

Alquila un departamento y vive sola con su hija Nohelia de un año, de edad corregida 9 meses y 21 días. Virginia es ingeniera y trabaja como analista de impuesto en una oficina de

gobierno, mientras se encuentra en el trabajo deja a su hija al cuidado de una señora a quien paga.

Nohelia al momento de nacer pesó 1001 gramos, no lloró y estuvo 133 días hospitalizada. Estuvo intubada por problemas digestivos y respiratorios. Le han realizado Ileostomía, pero ya está cerrada desde el mes de noviembre, presenta reflujos y broncodisplasia, hemorragia ventricular grado 2, encefalopatía hipoxicoisquémica y alteración en la fisura calcarina. Dos veces ha sido operada con láser por rinopatía y aún continúa en observación. Las pruebas de audición aún no se las han realizado.

Virginia cuenta con el apoyo de sus padres a quienes visita todos los fines de semana en una finca ubicada en Vinces. Virginia dice que su hija es sumamente feliz cada vez que están allá. Sus ingresos mensuales son de \$800 dólares.

Resultados de la ASQ de Nohelia

Tabla 6
Resultado de la ASQ de Nohelia

Cod Bebé	Semana Gestación	Inicio	Cierre
No3	28	3	3
Código de ASQ			
1 en situación de riesgo			
2 requiere monitoreo			
3 cumple con las expectativas			

Elaborado por: autora de tesis

Pese a las circunstancias del nacimiento de Nohelia al momento de la evaluación inicial de acuerdo con la escala de la evaluación ASQ cumple con las expectativas de una bebé de acuerdo a su edad corregida. Al término de la intervención se mantiene en un buen nivel de desarrollo. La mamá nos indica que siente gran necesidad de información y apoyo: *“sé que es un proceso lento el de ella por las condiciones de su nacimiento y cuando decidí participar en la intervención pues yo me dije que no tenía familia porque solo éramos las dos y pensaba que las dos no conformamos una familia pero cuando ustedes me dijeron que sí que las dos formamos una familia, mi familia, pues dije sí, que toda ayuda o conocimiento que el señor me envíe, servirá para conocer más sobre el desarrollo y evolución de ella, además ustedes son personas profesionales y sabía que me ayudarían a ayudar al desarrollo de mi hija”*.

El primer objetivo planteado en base a la preocupación de la madre, era que Nohelia comience a hablar y logre obtener un mejor control de su cuerpo, expresado en la siguiente cita: *“hacer que mi hija tenga un mejor control de su cuerpecito y el equilibrio para que empiece a apoyarse y logre dar sus primeros pasos, además en incentivarla a que vaya repitiendo palabritas”*.

Esta mamá nos indica la importancia que ha tenido la Intervención Basada en Rutina en el desarrollo de su bebé: *“aunque paso casi toda la tarde y la noche con mi hija si he visto desarrollos en ella, ya empieza a imitar sonidos jaja jaja es que me acuerdo y me da risa de lo que hace”*, también nos dice: *“y ya empieza a realizar algunas cositas y me da alegría ver que mi hija va desarrollando a pesar que cuando nació me dijeron que no sobreviviría mucho tiempo y hasta me dieron un carnet de discapacidad del 92 %”*. Reconoce que es muy importante la dedicación y constancia en los objetivos que se plantean en estas rutinas diarias, que son beneficiosas y debe seguir trabajándolas: *“yo creo que en su lenguaje porque ya mi hija tiene un*

añito con dos meses y casi no habla mucho pero ya empieza a hablar más”. En la entrevista de cierre se le preguntó cuál ha sido su conocimiento y experiencia luego de haber realizado estas visitas: “No me veo como madre de niño prematuro, me veo como madre de mi primera hija, con ella he aprendido todo lo que tiene que saber una madre, más difícil por el cuidado y las cosas que he tenido que pasar con ella desde su nacimiento, pero es lo más maravilloso del mundo tener a mi hija conmigo”.

Conclusiones

Los resultados de la intervención nos dan cuenta de la necesidad de desarrollar intervenciones especializadas para madres de bebés prematuros y de manera enfocada a la población de madres mayores de 35 años, por cuanto tienen demandas específicas, propias de su edad y situaciones de vida. Las tres madres participantes del estudio han presentado diferentes dificultades tanto en el embarazo actual como en embarazos previos, sin haber recibido mayor información sobre su condición y los cuidados que debían tener. Este hallazgo coincide con los planteamientos de que esta población de madres requiere programas especializados (Donoso, Carvajal, Vera y Poblete, 2014; Valenzo y Peña, 2014).

. Las condiciones de la prematurez asociados con factores familiares y las características y condiciones de la red social de apoyo inciden en las capacidades de las madres para poder asumir el cuidado de su bebé prematuro; sin embargo, estos aspectos no han sido considerados en los programas de apoyo que reciben, por cuanto las madres declaran que al inicio de la intervención pensaban que estaría dirigida únicamente a su bebé prematuro y no a ellas. Las madres habían participado en programas de bebé canguro, no obstante, carecían de conocimiento sobre el desarrollo de sus bebés debido a la prematurez. Al término de la intervención reconocen como valioso el haber obtenido información sobre desarrollo infantil, para poder estar más atentas al desarrollo de sus hijos. Esto coincide con los planteamientos de Soberón et. al, (2018) en cuanto a la necesidad y efectividad de los programas de apoyo a padres de bebés prematuros en los que se brinda información y acompañamiento a mayor plazo.

Las madres participantes del estudio reconocen haberse sentido en estado de depresión o estrés debido a saber que deben de cuidar de un prematuro. Diversas condiciones, unidas a las condiciones de la prematurez, parecen incidir en este estado emocional, además de que no

poseen información oportuna para atender al bebé en momentos de crisis. Esto coincide con los planteamientos de Boyce (2015) quien señala la necesidad de atender el estrés en las madres de bebés prematuros.

Dando respuesta a la pregunta sobre la percepción sobre la incidencia de la IBR se afirma que es positiva. Las madres han sentido que esta intervención las ha fortalecido tanto a ellas como a sus familias, lo que ha incidido en tener mejor capacidad para atender a las necesidades de sus bebés prematuros. Este hallazgo coincide con lo planteado por Veleda, las intervenciones no solo deben de realizarse dentro de la hospitalización, sino que también en casa post hospitalización.

En cuanto a la IBR, las madres destacan el rol del profesional único que brinda acompañamiento y que construye una relación de colaboración y respeto con la familia y que no centra su acción solo en la atención terapéutica al niño, de hecho, destacan esta diferencia en la intervención; las ha integrado a ellas y sus preocupaciones.

Las madres reconocen que el ser escuchadas y sentir que pueden hablar sobre sus sentimientos con este profesional que las visita semanalmente, ha tenido efectos tanto en ellas como en los otros miembros de la familia y por ende en sus bebés. Esto coincide con el planteamiento de la IBR propuesto por McWilliams (2016), de destacar el rol del profesional único como proveedor del servicio, que tenga habilidades de escucha, empatía y pueda responder a las necesidades familiares de manera integral.

Las madres también reconocen que este profesional ha recibido apoyo o consulta con otros y les transmite esta información a ellas y eso les brinda confianza. Este planteamiento se

acerca al rol del equipo interdisciplinario de apoyo para desarrollar una IBR, tal como es la propuesta de McWilliam (2016).

Aún se necesita fortalecer la red de apoyo familiar para poder seguir apoyando a las madres en el cuidado y crianza de sus bebés. La IBR favorece a que la familia se sienta involucrada en las actividades de desarrollo del bebé, de acuerdo con lo que también Mendoza Tascón (2015).

En cuanto al instrumento, la escala ASQ ha permitido reconocer el nivel de desarrollo del bebé prematuro, a partir de las percepciones de la madre. La entrevista de cierre ha permitido recoger las percepciones de las madres sobre la intervención. Se podrían recoger más evidencias a lo largo del proceso para tener un mejor registro del proceso y de las características del avance.

Recomendaciones

- Se recomienda diseñar controles sostenibles en el tiempo sobre la implementación efectiva de la IBR en madres con bebés prematuros para poder evitar atrasos en el desarrollo de los bebés.
- Se recomienda hacer investigaciones a largo plazo sobre la intervención con bebés prematuros y sus familias. En esta investigación dos de las tres madres fueron madres canguros y al llegar a casa, post hospitalización, no contaban con el debido apoyo y seguimiento.
- Se recomienda también implementar la IBR e investigar el impacto que generan en un mayor número de mamás añosas de diferentes edades y circunstancias socioeconómicas.
- Sería recomendable hacer investigaciones sobre otros tipos de acompañamientos, como el preventivo, que se realiza durante la gestación en embarazadas añosas.

- Es necesario formar a más profesionales en esta propuesta de intervención y continuar investigando sobre las características de esta formación.
- Se recomienda en próximos estudios, describir de manera explícita el proceso de recolección de datos, y no solo se expongan los resultados. Al hacer esto, se podrán comparar estudios desde la naturaleza de recolección para poder ir mejorando en estos procedimientos.

Bibliografía

- Acosta, M. F., & Bravo, N. C. (2016). Percepción de padres de hijos prematuros frente a la hospitalización en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal: un estudio de revisión documental. Universidad Mariana (UNIMAR), 193-199.
- Álvarez, C., San Fabián, J. (2012). La elección del estudio de casos en investigación educativa. *Gazeta de Antropología*, 28(1) <http://hdl.handle.net/10481/20.644>
- ASQ-3. (2009). Ages & Stages Questionnaires® in Spanish, Third Edition (ASQ-3™ Spanish),. Obtenido de Squires & Bricker:
http://agesandstages.com/pdfs/brief_overview_asq3_spanish.pdf
- Barras, C. (2016). BBC NEWS. Las verdaderas razones por las que el parto humano es tan doloroso y peligroso. Obtenido de <https://www.bbc.com/mundo/noticias-38459549>
- Boyce, L., Cook, G., Simonsmeier, V., y Hendershot, S. (2015). Academic outcomes of very low birth weight infants: the influence of mother-child relationships. *Infant Mental Health Journal*, 36(1), 1-10.
- Canedo, S. (2009). Universitat de Barcelona. Obtenido de Contribución al estudio del aprendizaje de las ciencias experimentales en la educación infantil: cambio conceptual y construcción de modelos científicos precursores:
https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/1321/03.SPCI_CAPITULO_III.pdf?sequence=4.
- Chaure López, I., & Martínez Barellas, M. R. (2007). Desarrollo del niño prematuro. *Matronas Profesión*, 16-18.

- Division for Early Childhood. (2018). New Position Statement: DEC Position Statement on Low Birth Weight, Prematurity & Early Intervention. Recuperado de:
http://www.dec-sped.org/single-post/2018/10/15/New-Position-Statement-DEC-Position-Statement-on-Low-Birth-Weight-Prematurity-Early-Intervention?utm_campaign=207dbd2e-c078-4516-87bd-4cec445cdd63&utm_source=so
- Donoso, E., Carvajal, J., Vera, C., Poblete, J. (2014). La edad de la mujer como factor de riesgo de mortalidad materna, fetal, neonatal e infantil. *Rev Med Chile* (142), p.168-174
- Escorcía-Mora, C. (2016). Logopedia y Atención Temprana. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 36(4), pp.151-152
- FAO. (2018). El estado de la seguridad alimentaria y la nutrición en el mundo. Obtenido de <http://www.fao.org/3/I9553ES/i9553es.pdf>
- García Sánchez, F. A., Escorcía Mora, C. T., Sánchez López, M. C., Orcajada Sánchez, N., & Hernández Pérez, E. (2014). Atención Temprana Centrada en la Familia. *Revista Siglo Cero*, 1 – 19. Obtenido de http://www.desenvolupa.net/content/download/4934/43042/file/atencion_temprana_centrada_familia_v0.pdf.
- González Serrano, F. (2009). Nacer de nuevo: crianza de los niños prematuros: la relación temprana y el apego. 61-80. Obtenido de <http://www.seypna.com/documentos/articulos/crianza-ninos-prematuros-gonzalez-serrano.pdf>

González Serrano, F. (2009). Sepypna. Obtenido de <http://www.seypna.com/articulos/crianza-ninos-prematuros-gonzalez-serrano/>

Hernández. (2017). UDLAP. Obtenido de Metodología de la investigación:
http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lmk/poisot_s_i/capitulo4.pdf

Infogen. (2016). Infogen. Obtenido de <https://infogen.org.mx/quienes-somos-2/>

Jordán Beghelli, V. (2015). Recién nacidos prematuros y sus padres ¿La crianza destinada al maltrato? Revista Psicología Científica. Obtenido de
<http://www.psicologiacientifica.com/recien-nacidos-prematuros-padres-maltrato/>

Martins Castro, F., Johanson da Silva, L., Leite de Souza Ferreira Soares, R., Moreira Christoffel, M., & Conceição Rodrigues, E. D. (2015). El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. Index de Enfermería, 31-34. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000100007#bajo

Monje, C. (2011). Metodología de la investigación cualitativa y cuantitativa. Obtenido de Universidad Sur colombiana. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Programa de Comunicación Social y Periodismo: <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

Morga, L. (2012). Teoría y técnica de la entrevista. Obtenido de Red Tercer Milenio. Viveros de Asís 96, Col. Viveros de la Loma, Tlalnepantla, C.P. 54080, Estado de México:
http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/salud/Teoria_y_tecnica_de_la_entrevista.pdf

- McWilliam. (2016). Metanoia en Atención Temprana: Transformación a un. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, 133-153.
- Mendoza Tascón, L. A., Claros Benítez, D. I., Arias Guatibonza, M. D., & Peñaranda Ospina, C. B. (2016). Epidemiología de la prematuridad, sus determinantes y prevención del parto prematuro. Revista chilena de obstetricia y ginecología, 330-342. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262016000400012
- Mendoza Tascón, L. A., Claros Benítez, D. I., Mendoza Tascón, L. I., Arias Guatibonza, M. D., & Peñaranda Ospina, C. B. (2016). Epidemiología de la prematuridad, sus determinantes y prevención del parto prematuro. Revista chilena de obstetricia y ginecología, 330-342. Obtenido de <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-795899>
- Ministerio de Salud Pública [MSP]. (2015). Ministerio de Salud Pública Ecuador. Obtenido de Recién Nacido Prematuro: Guía de práctica Clínica (GPC) ISBN: 978-9942-07-968-8: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/09/GPC-Rec%C3%A9n-nacido-prematuro.pdf>
- Munjin, M., Ilabaca, F., & Rojas, J. (2007). Equipo de Columna Vertebral, Servicio de Traumatología, Hospital del Trabajador de Santiago. Obtenido de Becado de Ginecología y Obstetricia, Universidad del Desarrollo, Hospital Padre Hurtado-Clinica Alemana.: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262007000400010
- OMS. (2018). Nacimientos prematuros. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (19 de febrero de 2018). OMS. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). Organización Mundial de la Salud. Obtenido de <https://www.who.int/topics/depression/es/>

Perez, M. (2015). Trastornos del desarrollo y dificultades del aprendizajes.

Romero, A., Grañana, N., Gaeto, N., Torres, M., Zamblera, M., & Vasconez, M. (2018). ASQ-3: validación del Cuestionario de Edades y Etapas para la detección de trastornos del neurodesarrollo en niños argentinos. Obtenido de Arch Argent Pediatr 2018;116(1):7-13: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2018/v116n1a04.pdf>

Stanford Children´s Health. (2019). Stanford Children´s Health. Obtenido de <https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=prematurez-90-P05510>

Valls, M., Safora, O., Rodríguez, A., & Lopez, J. (2009). Comportamiento del embarazo en mujeres mayores de 40 años. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-600X2009000100002

Vásquez Reina, M. (14 de marzo de 2012). Niños prematuros: riesgos más frecuentes. Obtenido de <http://www.consumer.es/web/es/bebe/parto/prematuro/2012/03/14/207751.php>

Veleda Fernández, C., & Olmo Palma, I. (2009). Participación de los padres en la atención del Recién Nacido en la UCIN. Hospital Materno Norte "Tamará Bunke".