

**Guía de Discusión para Accionistas de la Comunidad**  
Dana McCarty, Leslie Sierra-Arévalo, Ana-Clara Caldwell  
February 23, 2021

Preparado por Sara Correa, Claudia Rojas, y Laura Villa-Torres, MURAL

Un estudio de viabilidad de un programa dirigido por fisioterapeutas para padres de bebés extremadamente prematuros (El estudio TEMPO, por sus siglas en ingles)

PI: Dana McCarty

### 1. Introducción

El estudio TEMPO es un estudio de viabilidad de un programa dirigido por fisioterapeutas para padres de bebes extremadamente prematuros. TEMPO es dirigido por el Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill con la Dra. Dana McCarty y sus estudiantes de posgrado – Leslie Sierra-Arévalo y Ana-Clara Caldwell. Este estudio ayudara a proveer recursos e información de fisioterapia para que padres y madres puedan ayudar a que sus bebes extremadamente prematuros desarrollen su sistema sensorial y motriz. El estudio será realizado con padres, madres y bebes que están en la Unidad de Cuidado Intensivo para Neonatos (UCIN, o NICU por sus siglas en ingles) del Hospital Infantil de la Universidad de Carolina del Norte.

### 2. Revisión por Accionistas de la Comunidad

El primer material por revisar es titulado “¡Vámonos a casa!” y son instrucciones para cuando el bebe y sus papas salen del hospital y se van a casa.

El segundo material es un folleto de educación temprana para los padres titulado, “¡Felicidades por el nacimiento de su bebé!”.

El tercer material contiene el texto completo que va ser incluido en la pagina web del proyecto TEMPO. Este material contiene información para los padres, familiares, o alguna otra persona que entre a la pagina web.

Cada una de las cinco accionistas reviso 20 paginas de los materiales antes de la reunión para discutirlos con el personal de MURAL y TEMPO. Los accionistas revisaron los materiales en el siguiente orden:

- [REDACTED] materiales 1 y 2 en total, y las primeras 13 paginas del material 3.
- [REDACTED] materiales 1 y 2 en total, y las primeras 13 paginas del material 3.
- [REDACTED] paginas 1-20 del material 3
- [REDACTED]: paginas 10-30 del material 3
- [REDACTED] paginas 10-30 del material 3

## Guía de Revisión/Discusión

### Secciones de Documentos

- 1 – ¡Vámonos a casa!
- 2 – ¡Felicidades por el nacimiento de su bebé!
- 3 – Pagina Web

### Preguntas generales

- ¿Que piensa sobre estos materiales? ¿Que siente y que pensamientos tiene sobre los materiales?
  - [What do you think about these materials? What are your feelings and thoughts about them?]
- ¿Cómo les parece la manera en que están escritos los materiales?
  - *Por ejemplo, son generalmente agradables, el idioma es respetuoso, demasiado formal, o demasiado coloquial?*
- ¿El idioma y la terminología son culturalmente apropiados?
- ¿Hay algo desagradable u ofensivo?

Preguntas específicas de cada sección:

#### 1 – ¡Vámonos a casa!

- ¿Qué piensa sobre el material?
- ¿Se le hizo fácil o difícil entender el material? ¿Por qué?
- ¿Hay palabras o frases que son difíciles de entender?
  - ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar?
- ¿Le parece apropiado el tono general del material?
- Línea 12, pg 1: ¿Que piensan que es fácil de entender “fecha prevista de nacimiento”?
- Línea 19, pg 1: ¿Que piensan de la frase “sobre estimulación”?
- Línea 26, pg 1: ¿Comprenden la frase “palmaditas en la parte de abajo”, “abajo” en dónde?
- Línea 27, pg 1: ¿Que piensan sobre las frases “sisear bajito, cantar o tararea”?
- Línea 71, pg 2: ¿Que piensan sobre la frase “erguido”?

#### 2 – ¡Felicidades por el nacimiento de su bebé!

- ¿Qué piensa sobre el material?
- ¿Se le hizo fácil o difícil entender el material? ¿Por qué?
- ¿Hay palabras o frases que son difíciles de entender?
  - ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar?
- ¿Le parece apropiado el tono general del material?
- ¿Qué piensan sobre la pirámide? ¿Es fácil de entender y leer?
- Línea 44, pg 2: ¿Qué piensan sobre la frase “movimientos frenéticos”?

- Línea 47, pg 2: ¿Qué piensan sobre la frase “hace muecas”?
- Línea 62, pg 3: ¿Qué piensan sobre la frase “movimientos espasmódicos”?

### 3 – Pagina Web

- ¿Qué piensa sobre el material?
- ¿Se le hizo fácil o difícil entender el material? ¿Por qué?
- ¿Hay palabras o frases que son difíciles de entender?
  - ¿Tiene alguna sugerencia para mejorar?
- ¿Le parece apropiado el tono general del material?
- Pagina 1, ¿Qué piensan sobre la frase “remisión a intervención temprana”?
- Pagina 2, ¿Qué piensan sobre la frase “envolver a su escurridizo bebe”?
- Pagina 5, ¿Qué piensan sobre la frase “el tronco”? (similar en pagina 21).
- Pagina 6, ¿Qué piensan sobre la palabra “regazo”?
- Pagina 6, ¿Qué piensan sobre la palabra “arquearse”?
- Pagina 9, ¿Qué piensan sobre la frase “retracción del mentón”?
- Pagina 15, ¿Qué piensan sobre la palabra “volcarse”?
- Pagina 18, ¿Qué piensan sobre la frase “fruncimiento de ceño”?

### Preguntas de cierre:

- ¿Cuál cree que habría sido su experiencia si se la habría dado estos materiales o esta educación cuando su bebe estaba, o si hubiera estado, en la Unidad de Cuidado Intensivo para Neonatos (UCIN/NICU)?
  - [What do you think your experience would have been if you were given these materials or education when your baby was, or would have been, in the NICU?
- ¿Recomendaría estos materiales a un(a) amigo(a) o miembro de su familia quien tiene un bebe en la Unidad de Cuidado Intensivo para Neonatos (UCIN/NICU)?
  - [Would you recommend these materials to a friend or family member with an infant in the NICU?
- ¿Está familiarizado con los juegos y canciones infantiles presentados? ¿Tiene recomendaciones para otros?
  - [Are you familiar with the games and nursery songs presented? Do you have recommendations for others?
- Si su bebe estaba en la Unidad de Cuidado Intensivo para Neonatos (UCIN/NICU), usted tuvo algún tipo de educación, materiales para padres/madres, o algo parecido relacionado al desarrollo de los bebes prematuros?
  - [Did you have any kind of education, parent materials or anything of the sort related to premature development when your baby was in the NICU?]