

Con la palabra las madres: una comprensión de la forma y del significado de la ocupación de cuidar de recién nacidos en pre-términos en el método canguro**Com a palavra as mães: uma compreensão da forma e do significado da ocupação de cuidar de recém nascidos pré-termos no método canguro****A word with mother: understanding the form and meaning of occupancy of kangaroo care in method****Recibido: 16/05/2017****Aprobado: 11/08/2017****Publicado: 30/03/2018****Rafaela Freires do Carmo¹
Victor Augusto Cavaleiro Corrêa²**

El objetivo de ésta investigación fue comprender la forma y el significado de la ocupación de madres de recién nacidos que se encontraban en la segunda etapa del Método Canguro. El estudio consistió en una investigación cualitativa de carácter exploratorio y descriptivo. Fue desarrollada en una Unidad de Terapia Intensiva Neonatal Canguro de un Hospital público de referencia en la asistencia materno infantil en la Región Norte del Brasil. Participaron de la investigación diez madres de recién nacidos que se encontraban en la segunda etapa del Método Canguro, siendo aplicada una entrevista semi-estructurada y el análisis de contenido temático como estrategia de tratar los datos. Los resultados fueron agrupados en dos categorías: 1) Sobre la forma ocupacional: cómo se presentan las Actividades de la Vida Diaria (AVD'S) de madres en una enfermería Canguro; 2) Sobre el significado ocupacional de cuidar de recién nacidos pre-término en una enfermería Canguro. La investigación permitió comprender los miedos, las dudas, las expectativas, los deseos referentes a la ocupación de cuidar, revelando cómo se presentan los quehaceres diarios en éstas condiciones. Posibilitó la comprensión de la forma y del significado ocupacional de ser madre de niños prematuros que se encontraban en una enfermería Canguro.

Descriptores: Madres; Método madre canguro; Terapia ocupacional.

O objetivo desta pesquisa foi compreender a forma e o significado da ocupação de mães de recém-nascidos que se encontravam na segunda etapa do Método Canguru. O estudo consistiu em uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório e descritivo. Foi desenvolvida em uma Unidade de Terapia Intensiva Neonatal Canguru de um Hospital público de referência na assistência materno infantil na Região Norte do Brasil. Participaram da pesquisa dez mães de recém-nascidos que se encontravam na segunda etapa do Método Canguru, sendo aplicada uma entrevista semiestruturada e a análise de conteúdo temática como estratégia de tratar os dados. Os resultados foram agrupados em duas categorias: 1) Sobre a forma ocupacional: como se apresentam as Atividades da Vida Diária (AVD'S) de mães em uma enfermagem Canguru; 2) Sobre o significado ocupacional de cuidar de recém-nascidos pré termos em uma enfermagem Canguru. A pesquisa possibilitou compreender os medos, as dúvidas, as expectativas, os desejos referentes à ocupação de cuidar, revelando como se apresentam os fazeres diários nestas condições. Possibilitou a compreensão da forma e do significado ocupacional de ser mãe de crianças prematuras e que se encontravam em uma enfermagem Canguru.

Descriptores: Mães; Método Canguru; Terapia Ocupacional.

The objective of this research was to understand the form and meaning of the occupation of mothers of newborns who were in the second stage of the Kangaroo Method. The study consisted of a qualitative exploratory and descriptive research. It was developed in a Kangaroo Neonatal Intensive Care Unit of a public reference hospital in maternal and child care in the Northern Region of Brazil. Ten mothers of newborns in the second stage of the Kangaroo Method participated in the study. Semi-structured interviews were conducted and thematic content analysis was used as a data-processing strategy. The results were grouped into two categories: 1) On the occupational form: how the Activities of Daily Living (ADLs) of mothers in a Kangaroo ward take place; 2) On the occupational meaning of caring for preterm newborns in a Kangaroo ward. The research made it possible to understand the fears, doubts, expectations, and desires related to the occupation of caring, revealing how the daily activities occur in these conditions. It made it possible to understand the occupational form and meaning of being mothers of premature children and being in a Kangaroo ward.

Descriptors: Mothers; Kangaroo mother method; Occupational therapy.

¹ Terapeuta ocupacional, Universidad del Estado do Pará (UEPA), Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0001-6602-269X E-mail: rafa_freire3@yahoo.com.br

² Terapeuta Ocupacional. Mestre em Psicologia. Doctor en Enfermedades Tropicales. Docente de la Facultad de Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la UFPA, Belém, PA, Brasil. ORCID: 0000-0003-0133-7927 E-mail: victorcavaleiro@gmail.com

INTRODUCCIÓN

LA maternidad es como el momento de vinculación madre-bebé, que se inicia con el deseo de generar un hijo, pasando por el vínculo intrauterino, por el desarrollo y demás fases del crecimiento y desarrollo de un niño.

La concepción es la elección de una pareja al decidir generar un hijo, que los hace susceptibles a la responsabilidad para hacer con que el bebé venga con salud en todos los aspectos. El gestar un niño puede estar asociado a manifestaciones de ansiedad.

Para los padres, muchas veces, situaciones como tener un bebé que no se aproxima de las características esperadas y/o idealizadas o que corre riesgo de vida, pueden ser generadoras de dudas acerca de la sobrevivencia del niño. Puede, muchas veces, estar asociado a sentimientos de incapacidad y a la posibilidad de uso de equipamientos¹, preocupaciones en cuanto a socialización², fragilidad en los padres, culpa y miedo³, posibles dificultades en la accesibilidad⁴, atraso y/o déficit en el desarrollo^{5,6} pudiendo alterar las relaciones con el medio y con las ocupaciones diarias^{7,8}.

El Ministerio de Salud brasileiro lanzó, el 5 de julio de 2000, la Norma de Atención Humanizada al Recién-nacido de Bajo Peso – Proyecto Madre Canguro, que fue difundido como Método Madre-Canguro⁹⁻¹¹. Esa norma, actualizada posteriormente por la Orden Ministerial nº 1.683 de 12 de julio de 2007, contiene las informaciones necesarias a la aplicación de las tres etapas del MC, en que constan la población-objetivo, los recursos necesarios para la adopción del MC, las normas generales y las ventajas para la promoción de la salud de RN de bajo peso¹².

El MC es un modelo de asistencia perinatal volcado para el cuidado humanizado. Consiste en promover, a partir de la posición canguro, el contacto piel a piel entre madre/padre/familiares y el bebé de bajo peso, de forma gradual, posibilitando mayor vínculo afectivo, estabilidad de temperatura del cuerpo del niño, estímulo a la amamantación y al desarrollo del recién-nacido, además de menor tiempo de internación, disminución del llanto y más

seguridad e implicancia de los familiares en los cuidados con el bebé¹².

La segunda etapa del método exige estabilidad clínica del niño, aumento de peso regular, seguridad materna, interés y disponibilidad de la madre en permanecer con el niño el mayor tiempo deseado y posible. Los beneficios del método incluyen reducción de la morbilidad y del período de internación de los bebés, mejoría en la incidencia y duración de la amamantación y contribuye para el sentido de competencia de los padres¹². Todos esos factores contribuyen para que el bebé pase a mamar con más frecuencia y gane peso más rápido, reduciendo el estrés y, consecuentemente, minimizando el gasto energético y calórico¹³.

Según Riego¹⁴, cada individuo es moldeado por el ambiente interno (físico, mental e intelectual), por el espacio físico ambiental (casa, escuela o trabajo), por las reglas que nos condicionan (factores legales y culturales), y por la interacción del ambiente social (familia y amigos). Así, el individuo es moldeado por el ambiente en que se encuentra. En el caso de esta investigación, la ocupación de ser madre puede ser modificada por el espacio físico ambiental del hospital. Esta pasa a cumplir reglas, a probar una rutina hospitalaria, un contexto diferenciado, donde son vividos cambios en la interacción con el ambiente social. Tales características pueden implicar en las ocupaciones diarias de quien hace experiencia en ese contexto.

Cuando ese imaginario es de alguna forma, modificado por la situación vivida y, generalmente, es diferente de lo planificado, sea con el nacimiento prematuro del hijo o con la imagen de él vinculada a una incubadora, el contexto puede comenzar a alterar la ocupación de ser madre de un bebé prematuro.

El interés por la investigación se basó en la importancia de comprender el ámbito ocupacional. Se entiende que las ocupaciones son definidas como las actividades humanas que atienden a las necesidades vitales de un individuo, y pueden dar o no sentido a la vida, constituir una identidad personal, cultural y social¹⁵.

Se comprende que la ocupación es fundamental para los seres humanos y es un proceso dinámico influenciado por factores físicos, psíquicos y sociales, de tal forma que su uso puede favorecer o no la adaptación al ambiente¹⁴. De esa forma, se entiende que el ser humano ejerce varias ocupaciones y, al generar un hijo, la mujer, ahora también madre, ejercerá una nueva ocupación, o nuevas ocupaciones.

Para Clark y Lawlor¹⁵, la Ciencia de la Ocupación aborda la centralidad del compromiso en ocupaciones y en la vida humana, principalmente, cómo ellas se relacionan con la salud, el bienestar, la participación social y ocupacional. En ese sentido, las ocupaciones son acciones que constituyen la experiencia cotidiana, incluyen los tipos de actividad intencional que compone la vida de las personas, como las actividades de vida diaria, actividades interpersonales, actividades físicas, actividades de restauración y las prácticas sociales y culturales, entre tantas otras. En ese campo del conocimiento, ocupación es definida como una acción que tiene una forma, un sentido y un significado para quien la ejecuta, envuelto en un determinado contexto sociocultural.

La forma de la ocupación centra los aspectos directamente observables, de cómo las personas organizan y desarrollan sus acciones diarias, están relacionadas al modo como las ocupaciones son realizadas y al cómo las personas ocupan el tiempo en un determinado contexto¹⁶.

El sentido o la función comprenden los caminos por los cuales la ocupación promueve salud, bienestar y calidad de vida y el significado, comprende los sentimientos, las expectativas y la importancia de la ocupación dentro del contexto de vida y de la cultura de los individuos¹⁵. Partiendo de esos presupuestos, se coloca como pregunta de investigación: ¿Cómo se presentan la forma y el significado de las ocupaciones de madres de recién-nacidos (RN) que se encontraban en la segunda etapa del Método Canguro (MC)?

La Terapia Ocupacional es el arte y la ciencia de ayudar personas a realizar actividades cotidianas importantes y

significativas para su salud y bienestar por medio del compromiso en ocupaciones valorizadas^{15,16} y una posibilidad para reflexionar sobre el entorno social, sobretodo sobre las condiciones que pueden contribuir o no para la construcción de un ambiente saludable^{17,18}.

La segunda etapa del método exige disponibilidad de la madre en permanecer con el niño el mayor tiempo deseado y posible, el contacto piel a piel entre madre y el bebé y la participación diaria en los cuidados con el bebé, pudiendo alterar la forma y el significado de las ocupaciones¹².

Así, el objetivo de esta investigación fue comprender la forma y el significado de la ocupación de madres de recién-nacidos que se encontraban en la segunda etapa del Método Canguro.

MÉTODO

Se trata de una investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva.

Según Minayo¹⁹, en la investigación cualitativa, el investigador busca entender los fenómenos, los hechos o eventos, según la perspectiva de los participantes de la situación estudiada y, a partir de ahí, sitúan sus interpretaciones acerca de los fenómenos abordados. La investigación exploratoria busca levantar informaciones sobre un determinado objeto.

La investigación fue desarrollada en una Unidad de Cuidados Intermediarios - UCIN Canguro de un Hospital Público en la Región Norte del País.

Participaron de ella 10 madres de recién-nacidos que se encontraban en la segunda etapa del Método Canguro en el período de agosto y setiembre de 2013. Fueron utilizados como criterios de inclusión: ser madre de recién-nacido que se encontraba en la segunda etapa del Método Canguro, ser mayor de 18 años y aceptar participar de la investigación.

Ésta fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación (CEP) del Instituto de Ciencias de la Salud (ICS) de la UFPA, siendo prestados todos los esclarecimientos a las madres a través de un Término de Consentimiento Libre y Esclarecido - TCLE, en

que fueron explicados los objetivos y finalidades del estudio, respetando todos los derechos y deberes según la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, en que todas confirmaron estar conscientes y autorizaron la participación en el estudio.

En un primer momento se estableció vínculo con las participantes del estudio, así como el reconocimiento de la dinámica y de la institución y de la UCIN Canguro y su equipo, a través de la observación libre y registro en el diario de campo.

Posteriormente, la investigación fue aplicada en la UCIN Canguro, que atiende en media dieciséis madres, de cualquier edad.

El estudio ocurrió en el período de dos meses y consistió en una entrevista con las participantes. La entrevista consistió, primeramente, en la identificación general de las participantes (nombre, sexo, edad, estado civil, escolaridad, religión, tiempo de permanencia en la UCIN Canguro) y, posteriormente, dos cuestionamientos: *“Describa su día en la enfermería canguro”*, con el objetivo de conocer la forma ocupacional de ser “madre-canguro” y en seguida: *“Para usted, cuál es el significado ocupacional en cuidar de un recién-nacido en el Método Canguro?”*.

La entrevista fue grabada, así como se obtuvo registro en diario de campo, a fin de complementar la investigación, registrando el “cuidar” diario que existía entre la dupla madre-bebé. En seguida, esas informaciones fueron utilizadas para análisis de los datos de la investigación.

El análisis de los datos fue realizado a través del análisis de contenido temático, el cual consiste en una metodología de tratamiento de análisis de informaciones constantes de un documento, bajo la forma de discursos pronunciados. Se trata de comprender, críticamente, el sentido manifiesto u oculto de las comunicaciones²⁰.

El proceso analítico empleado dentro del análisis de contenido fue el de análisis temático, que consiste en reportar en cada relato de vida los pasajes concernientes a tal o cual tema, comparando después los contenidos de esos pasajes de un relato a otro, o sea, el análisis temático consiste en

descubrir los núcleos de sentido que componen la comunicación y, cuya frecuencia de aparición puede significar el objeto analítico escogido²⁰.

Los relatos fueron analizados respetándose la individualidad y la especificidad de cada participante, sin embargo sus discursos fueron agrupados en categorías, de acuerdo con los temas que emergieron del discurso de las genitoras.

Después de la categorización, se realizó una nueva lectura de las entrevistas en la íntegra, comparándolas con las unidades temáticas, identificando la posibilidad de descubrir nuevos temas y la forma de cómo realizar los agrupamientos de las unidades temáticas.

Para preservar la identidad de las participantes de la investigación, sus nombres fueron sustituidos por nombres de flores.

RESULTADOS

Los resultados fueron agrupados en dos categorías: 1) Sobre la forma ocupacional: cómo se presentan las Actividades de la Vida Diaria (AVD'S) de madres en una enfermería Canguro; 2) Sobre el significado ocupacional de cuidar de recién-nacidos prematuros en una enfermería Canguro.

Las categorías de análisis de este estudio fueron construidas teniendo como hilo conductor la forma y el significado del cuidar en un contexto hospitalario y en un enfoque Neonatal.

Sobre la forma ocupacional: como se presentan las actividades de la vida diaria (AVD's) de madres en una enfermería canguro

En el rol de ocupaciones de las madres de la UCIN Canguro, ocurrieron modificaciones en las ocupaciones, principalmente en lo que dice respecto a sus actividades de la vida diaria, repercutiendo ampliamente en la higiene, en la alimentación y en el sueño, en función de contemplar, prioritariamente, las necesidades del hijo, principal enfoque de la enfermería.

Se notó que, por encontrarse en el contexto hospitalario, las madres ya eran sometidas a las alteraciones de la rutina de la enfermería, con todo al ser sometidas a las

etapas del Método Canguro de la segunda etapa, las madres son sometidas a estar 24h en el local, siendo responsables por los cuidados básicos diarios, estimulaciones del neuro desarrollo, maternidad, entre otros cuidados, conforme los relatos abajo:

"Y él no duerme de madrugada, yo generalmente voy a dormir unas dos y media, porque es cuando él mama generalmente una hora antes de la mamada o media hora antes de la mamada, yo no duermo porque mal dormí y ya tá en la hora de despertar (...) Para bañarme también es muy rápido, porque cuando estoy en el baño, ya tiene gente llamando porque él está gritando..." (Cerejeira).

Ocurrieron cambios en el ritmo y en el tiempo dedicado a las demás ocupaciones de esas madres, así como una necesidad de reorganizar la rutina. Se verifica también un distanciamiento y/o un abandono de ocupaciones que eran desarrolladas antes de la experiencia de la hospitalización, acciones que se volvieron secundarias por cuenta de la dedicación prestada al bebé:

"No, pero cuando, tiene la mamada de media noche, solo que él, a veces, queda despierto hasta 3h, ahí yo tengo que quedar con él en brazos, y no es solo él no, son la mayoría de los niños de aquí, uno ya queda despierta hasta tres horas, da otra mamada, ahí es que ellos van a dormir un poquito, ahí cuando una despierta ya es la mamada de las seis, y no duerme nunca, resumiendo no? la palabra original "no duerme nunca", ahí hay días que ellos dejan a una dormir (...)" (Margarida).

En algunos casos, sus hijos pasaron por la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) con necesidad de un soporte tecnológico mayor para la sobrevivencia. En otros relatos, estos niños venían de la Unidad Semi-Intensiva, por el cual el RN se encontraba un poco más estable, pero aún con necesidades de cuidados complementarios después del alta de la UTIN.

Esta realidad anunciaba un cuidar diferenciado y restringido en la segunda etapa, en un servicio hospitalario con infraestructura física y material para acoger madre e hijo con reposo y permanencia en el mismo ambiente durante 24 horas por día hasta el alta hospitalario.

De esta forma, cuando el niño alcanzaba el peso ideal en nutrición enteral plena, pasaban para otra etapa del método. Esa nueva situación era vivida, muchas veces, de manera positiva, pues salir de la Unidad Neonatal significaba mejoría en la evolución

clínica, esperanza y nuevas responsabilidades, que eran, exclusivamente, vividas por la madre y/o sustituto que quedaba responsable por el bebé 24 horas en la UCINCa.

"Así, porque cuando yo taba allá encima, es diferente no?, porque nosotros vinimos pa cá, sólo que ahí no es una que tá cuidando no, y no cuidan como uno no,(...), ahí yo quería bajar pa cá justamente por eso, porque yo iba aprender a cuidar de él, porque iba tener que aprender no, ahí yo que iba cuidar de él aquí, ahí si aconteciese alguna cosa con él ya era mi culpa no? no era de ellos, porque una vez yo pregunté allá para la muchacha por qué que no lo estaban mudando, porque ella dijo que allá era más medicación, ellos no saben dar con niño prematuro, fue eso que ella me respondió (risas), ahí aquí ya es diferente..." (Cerejeira).

Otras participantes relataron como positiva la aproximación entre madre y bebé que el método Canguro proporciona.

"Ah, cuidar de él es una maravilla, cerca de lo que yo pasaba allá en el aislamiento que yo no podía ni tocarle la mano allá dentro de la Isolette, (...), yo lo agarro, cargo con él, lo baño, yo misma lo baño, yo que doy la comidita, a veces, yo saco de mi seno para dar para él, que es lo mismo que está en casa, ahí es bueno muy bueno, aún más que fue mi primer embarazo, es una experiencia muy buena que una pasa. Porque gracias a Dios que una puede quedar aquí viendo a él y si una no pudiese, como es que iba a hacer, quedo pensando no, hoy yo ya sé hacer todo con él, hasta el baño (...)" (Margarida).

En los relatos, las participantes de la investigación revelaron que ocuparse en este contexto puede significar algo que varía entre los extremos bueno y malo. Relataron ser un local diferente, con reglas y deberes que no pueden ser rotos y que implican en cambios en el rol y en los ritmos de las ocupaciones de cada genitora.

También, se percibió que ninguna madre participante de esta investigación era oriunda de la región metropolitana o capital del Estado, o sea, todas estaban lejos de sus municipios de origen, y muchas veces, debido a la condición socio-económica y geográfica no conseguían tener el apoyo de su familia a través de las visitas, que aún restringidas y con horarios programados son permitidas.

Muchas veces, los familiares solo pueden visitarlas una vez por semana, o cada quince días, una vez por mes, o nunca las visitaron, debido a las condiciones socioeconómicas, largas distancias y de infraestructura para mantenerse en la capital. Este factor, sumado a una rutina intensa de horarios y ocupaciones

volcadas al cuidado del niño, puede intensificar sentimientos y sensaciones de ausencias, abandono o aplazamiento de otros deseos y preferencias ocupacionales.

"Bañarse una puede, la comida tiene que comer ligero y el baño también, una corre mucho para todo (risas). A mí me gusta aquí porque la minina está siendo bien cuidada, tomando medicina, gracias a Dios, si estuviese allá en casa taba peor no? pero por otro lado es mucho estrés, muy cansador, cuidar de dos entonces, la rutina cansa, es solo quedar la mayor parte del tiempo sentada, acostada, sin salir menos para andar allá fuera, ahí las mininas comienzan a llorar, ahí también extraño mi casa, las personas, es eso no?" (Orquídea).

El apoyo recibido de la familia es un elemento estructurador importante para estas genitoras para lidiar mejor con la situación y buscar fuerzas ante los desafíos impuestos en el cuidado diario:

"(...) es porque aquí nosotros somos una familia, si pasa alguna cosa con alguien de aquí quedamos todas preocupadas, triste, porque no queremos que eso suceda con ninguno de ellos, ni con el nuestro ni con ellos" (Tulipa).

"(...) es bueno demás, yo voy a extrañar de aquí, de las enfermeras en la hora del remedio, y de la mamada, "mamita llegó", "mamita el remedio", y allá en casa no, allá en casa yo voy tener que ser mucho más atenta, el reloj me despertó y ya tengo que levantarme, tengo que poner para despertarme media hora antes que es para está con el ojo bien abierto (risas)" (Lavanda).

En los relatos a seguir, se verifica una experiencia personal a través de la percepción de la forma ocupacional y expresión de las emociones y la voluntad de retorno al hogar:

"(...) Yo quiero ir para mi casa, ir para mi cama, comer mi comida, porque yo no aguanto más. Pero todavía me da un frío de barriga ir para casa y quedar con ellos sola no?, porque aquí tenemos una ayudita de vez en cuando y en casa no." (Azaléia).

Sobre el significado ocupacional de cuidar de recién-nacidos prematuros en una enfermería canguro

La percepción del cuidar es percibida en las palabras a seguir:

"Cuidar de él es bueno, pero un poco cansador, preocupante, porque una no sabe, una queda, ahí será que va aumentar de peso, será que no, una tiene que ver todo derecho, no dejar llorar, ahí tiene que poner para dormir, ahí pone como canguro, todo eso preocupada para ver si él aumenta un poquito esa tarde, esa es la mayor preocupación (...)" (Tulipa).

En las palabras a seguir la pregunta del día de madre-bebé se muestra:

Yo tengo miedo de la salud de ella, porque cuando ella estaba en la UTI, como ella pasó mucho tiempo intubada,

ahí siempre queda así una secuela no?, por que como la doctora habló así como el oxígeno ayuda al niño a sobrevivir él también perjudica bastante, entonces mi única preocupación con ella, es así de un día ella quedar muy cansadita, que sucedió con la compañera, ahí es eso, porque ella pasó mucho tiempo en la UTI, casi dos meses, faltó pocos días para dos meses entonces yo tengo sí mucha preocupación, nada que un cuidado no pueda resolver no?, yo ya cuidé mucho del hijo de otros, de otros niños y lo que yo aprendí con ellos yo quiero también hacer con ella no?, cuidar de ella, de la salud de ella, es eso que yo espero, no quiero ver mi bebé enfermita (Jasmim).

A través de relatos directos como por actitudes demostradas por las genitoras como dedicación, esfuerzo, alegría por las mínimas mejoras clínicas, así como, expresión facial, en que la satisfacción y la felicidad evidenciaban la realización de esta ocupación sin obligación:

"Al principio yo sentía mucho miedo de cuidar de él, porque la primera vez que lo vi en la UCI junto de los otros niños en estado crítico yo pasé muy mal sabe, la presión subió y yo lloré mucho, desde ese día no quise más verlo, ahí cuando él vino para acá, era muy pequeño, yo tenía miedo de agarrarlo, de moverlo sabe. Bueno, antes era livianito no?, no pesaba casi nada, ahora está con 1.360g, ahí ya quedo mirando el día enterito para él, cuidando, porque está mucho mejor ahora, tengo más seguridad de mudarlo, de bañarlo, estoy más tranquila. Para mí cuidar de él es todo" (Bergamota).

La motivación es un interés personal, que permite algún desafío para quien la desarrolla y que, cuando se alcanza se transforma en satisfacción personal.

El significado de esas experiencias también puede ser influenciado por condiciones innatas de la persona que las impulsan a ciertos estilos de ocupaciones, como ejemplo las madres de "primer viaje" y madres que ya tienen otros hijos, pero nunca tuvieron la experiencia de ser madre de un prematuro, enseguida ese cuidar diferenciado alternan otros significados:

"Cuidar de ellas hay horas que es bueno, pero hay otras que es horrible (risas), lo bueno es que nosotros aprendemos a cuidar, pero hay momentos que falta paciencia y que si ella fuese mayor daba unas palmadas fuerte en la cola (risas), y a cada día aprendemos una cosa nueva, si estuviese en casa yo estaba frita, yo ya cuidé mucho de niños, pero prematuro es la primera vez, si hubiese ido para casa directamente yo no sé ni lo que hubiese sucedido porque es muy diferente de cuidar del normal, si es complicado cuidar de bebé, imagine prematuro" (Orquídea).

"(...) Cuidar de bebé prematuro así es muy difícil no? para quien no está acostumbrado, porque lo de nueve meses es diferente tu das baño normal, cuidas de él, y en el otro

una tiene miedo hasta de engriparse porque la nariz es pequeña demás, ella no puede ni respirar cuando está sucia la naricita de ella, diferente, complicado, pero una aprende, aprende a lidiar con la situación" (Lírio).

DISCUSIÓN

La forma de la ocupación es un conjunto de aspectos físicos y socioculturales externos que se presentan como un acontecimiento en la vida de la persona. Estructurándose de manera singular, como resultado de las habilidades y características propias de cada persona, la forma ocupacional se encuentra en continuo desarrollo y cambio¹⁶.

Está relacionada a los aspectos directamente observables, o sea, lo que las personas hacen, cómo lo hacen (relación a tiempo, espacio y desempeño) y en cuales circunstancias¹⁶.

Son inúmeros los factores que pueden influenciar la forma ocupacional, tales como vivencia de una nueva rutina diaria, sentir faltas del hogar y familiares, expectativas construidas acerca del pronóstico del bebé y la espiritualidad, los cuales son determinados por características y valores personales.

El reconocimiento del ambiente en el condicionamiento de la experiencia humana está relacionado a la comprensión que una persona tiene de éste, no pudiendo ser alcanzada sin una apreciación del contexto ambiental²¹. Las intervenciones que sacan a una persona del lugar – por ejemplo, aquellos que implican la reconfiguración de residencia o aquellos que ocurren en un ambiente hospitalario, clínico o de rehabilitación – están invariablemente comprometidos, porque la organización de la persona es, necesariamente, modificada para lidiar con la adaptación de un ambiente nuevo y desconocido²¹.

La sensación de una persona estar en un determinado lugar es un fenómeno complejo y dinámico. Durante toda la trayectoria de vida, a medida que se muda de un local para otro, se está constantemente creando y recreando el lugar como un componente de identidad personal. Algunos de éstos son significados individuales y bastante personales, ellos pueden expresar una sensación de afinidad con los locales en donde sucedieron eventos-clave en su vida²¹.

El reconocimiento del tiempo en la experiencia humana permite comprender el estar en el lugar más que una ocupación física del espacio, pero también como el uso de las habilidades de orientación y el desarrollo de afiliación emocional con determinados lugares²¹.

Otros sentimientos relacionados con el espacio reflejan significados compartidos, ellas se originan de la habitación común del espacio²¹.

La expresión más intensa de estar en el lugar implica, característicamente, la relación con el hogar – usualmente, aunque no de modo invariable, la casa en que se vive²¹.

Estar en el lugar y en la relación consigo mismo es un fenómeno dinámico, durante toda la trayectoria de la vida, a medida que se muda de un local para el otro, se crea y recrea el lugar, colocando también las significaciones personales, pues para cada madre la UCIN Canguro significará algo para el resto de sus vidas, siendo positivo o negativo.

El hogar es el local de privacidad, y seguridad. Con frecuencia el hogar es el fulcro espacial de nuestra vida, un lugar de confort y centralización, un lugar del cual nos aventuramos para un mundo externo, potencialmente hostil, además de ser la casa para la cual se retorna en busca de abrigo²¹.

La ocupación es considerada un aspecto central de la experiencia humana que cumple las necesidades básicas esenciales para la sobrevivencia, otorgando a las personas mecanismos para ejercitar y desarrollar sus capacidades tanto biológicas, sociales, culturales, y otras.

Así, se notó que ocuparse de ser madre de un RN en la UCI Canguro, puede significar la ocurrencia de miedos, deseos, emociones, (re)significaciones peculiares de esta experiencia y, también la presencia de esperanza y de expectativas como la del retorno al hogar, con su hijo saludable.

El hogar es un lugar de libertad, un local donde podemos relajar, también ser nosotros mismos. El hogar es un repositorio de los ítems que acumulamos que catalogan nuestra historia y define quién somos²¹.

Los relatos de las participantes del estudio posibilitó el conocimiento de los

varios factores que influyen en la organización de la forma de la ocupación en el cuidar maternal en un contexto hospitalario.

Entre éstas, se destacan las cuestiones socioeconómicas, culturales, la presencia de estímulos o la falta de ellos, como puede contar con apoyo de otras personas importantes para dividir las funciones, el tratamiento de personas con el prójimo, siendo el familiar o el equipo de salud que en ese momento es primordial, pues en el contexto hospitalario, es la que se encuentra más próxima y en mayor parte del tiempo con esas madres.

La readaptación que muchas de ellas tuvieron que hacer para adecuarse de alguna forma a una nueva condición de estar en un ambiente no común hasta el alta hospitalaria de su bebé, y así ejercieron la participación ocupacional totalmente alterada por los deberes y horarios "impuestos" por una rutina a veces cansadora y difícil.

En ese contexto el foco son sus bebés, que tan importante como a ellas, necesitan de su bienestar pleno para su sobrevivencia.

Generalmente, cuidar y criar hijos, son condiciones esenciales para la continuidad de la vida, son ocupaciones comunes, aunque complejas. Esas ocupaciones son profundamente significativas, intensamente personales, francamente compartidas y socialmente construidas²².

El cuidado se caracteriza como un fenómeno vital en la vida de los seres humanos, pautado en la propia identidad humana de coexistencia e inter-relación, configurándose en una relación de intercambio y empatía. Es un modo de ser y estar con el otro que se refiere, principalmente, a las cuestiones especiales de la vida de las personas, como la preservación y la recuperación de la salud, el nacimiento y hasta mismo la muerte^{23,24}.

En esta investigación, la ocupación "cuidar" de esos recién-nacidos de bajo o muy bajo peso, significaba desde el placer de cuidar de una vida tan pequeña y frágil, como también de la convivencia con el miedo de una posible pérdida, muerte, a veces inherente a la condición clínica, independiente de los cuidados prestados por las genitoras.

El cuidado puede ser comprendido como solicitud, dedicación e inquietación por el otro; e implica conocimientos, comportamientos, valores, habilidades e actitudes del cuidador, el cual es influenciado por sus vivencias sociales, culturales y psíquicas²³.

La familia puede ser comprendida como la unidad primaria de cuidado, ya que por medio de las experiencias en ella vivenciadas se crean y cultivan valores y creencias que contribuyen para la formación de sus miembros, los cuales interactúan entre sí, apoyándose y cambiando experiencias para, juntos, buscar y sumar esfuerzos para superar límites y solucionar problemas²³.

Se destaca también que, la genitora puede evocar sentimientos de ansiedad, miedo e inseguridad, pues la condición de ser madre de un prematuro ni siempre es asimilada de manera rápida, y esos sentimientos la dejan más frágiles y susceptibles, por eso el apoyo de familiares trae no solo un gran diferencial auxiliando este cuidar, sino también mayor seguridad y amparo a esa genitora que permanece mucho tiempo en una rutina hospitalaria atípica.

Bajo el punto de vista del recién-nacido, se sabe que él necesita de contacto afectivo continuo, viniendo de una figura constante – comúnmente su madre – con la cual podrá establecer relaciones de apego que vengán a asegurar y favorecer su desarrollo biopsicoafectivo²⁴.

El comportamiento de apego (afecto) es visto como aquello que ocurre cuando son activados ciertos sistemas comportamentales. Se cree que los propios sistemas comportamentales se desarrollen en el bebé como resultado de su interacción con su medio ambiente de adaptabilidad evolutiva y, en especial, de su interacción con la principal figura en ese medio ambiente, o sea, la madre²⁴.

Lo que en el contexto de la prematuridad puede no ocurrir, pues sucede una separación necesaria para la sobrevivencia del bebé, pero al mismo tiempo perjudicial en lo que atañe al relacionamiento afectivo de la dupla madre-bebé.

Cada familia es única y vive este proceso de manera propia. Por lo tanto, es importante conocerla, comprender su comportamiento, sus sentimientos y los significados de esa vivencia, y a partir del conocimiento de los contextos familiares específicos de cada niño nacido prematuro, buscar promover una asistencia centrada en sus necesidades individuales, reconociéndolas como sujetos que mantienen relaciones con su escenario social y con su grupo familiar²⁴.

El nacimiento de un niño y su inserción en el contexto familiar exige adaptaciones y cambios en la forma de participación ocupacional de cada miembro de la familia, los cuales buscan atender las demandas de afecto y cuidado del recién-nacido (RN) y organizar la nueva dinámica familiar. Entretanto, cuando el nacimiento se da prematuramente, asociado al bajo peso al nacer, hay necesidad de internación del bebé, alterando la dinámica de la familia de forma inesperada.

Bajo el punto de vista de la mujer que genera un niño, el momento inicial después del parto es considerado precursor del apego, la primera oportunidad de la madre de ser sensibilizada por su bebé y comenzar el ejercicio social de la maternidad. Para la genitora, este estrechamiento sirve, para el largo camino gestacional recién finalizado²⁴.

Los bebés, cuando nacen, ya están equipados con cierto número de sistemas comportamentales, prontos para ser activados por estímulos, como el contacto piel-a-piel (toque), ojo-en-el-ojo, el habla y/o la emanación de sonidos, el olor (perfume) y el amamantamiento²⁴.

Algunos de los procedimientos neonatales son esenciales para la vitalidad del recién-nacido, pero la separación madre-bebé puede desencadenar en prejuicio al inicio del apego y dejar escapar un momento esencial para el establecimiento del vínculo²⁴.

Entre los resultados de la investigación, fue perceptible en los relatos de las madres, la asociación de la ocupación del cuidar no como una obligación, a pesar de tener que seguir un rol de ocupaciones centrado en ellos.

Pero aún con ese cuidar diferenciado y a veces traspasado de sentimientos como miedo del pronóstico del niño, también era

asociado a pequeños placeres diarios y conquistas que van desde un pequeño aumento de peso, hasta su posible alta hospitalaria.

Se verificó la angustia y la esperanza de las participantes en conseguir que todo el esfuerzo dedicado a sus niños sea recompensado por medio de la mejoría clínica y desarrollo de su bebé. Estas expectativas fueron destacadas como una de las principales condiciones motivadoras de la ocupación de cuidar.

Los relatos revelaron que la reformulación de planos de vida acarrió aumentos en el comportamiento y/o postura con la familia, mejorando relaciones, las responsabilidades, la dedicación, y una mejor comprensión de su papel social y, especialmente, personal y ocupacional.

Algunas madres describieron esta situación como un aprendizaje singular directamente ligado al nacimiento de su bebé.

Fue importante percibir que, en medio a las dificultades percibidas en lo cotidiano y relatadas a lo largo de esta investigación, las madres asumieron que mismo teniendo experiencia de tener un hijo o más de uno, cuidar de un prematuro fue una situación nueva, diferente, desafiadora y un aprendizaje, una lección de vida y por la vida.

Por ese motivo, la investigación permitió la comprensión de los innúmeros sentimientos que involucran este público, pues a pesar de muchas genitoras relatar percibir la responsabilidad del cuidado como un placer, también revelaron estrés en determinados momentos, debido a la rutina intensa.

Esto configuró una oscilación en la forma de ver y/o encarar esta condición ocupacional, comprendida por el exceso de celo, de responsabilidad, de tareas asumidas, y los diferentes papeles que deben ser desempeñados ante de esta realidad. Un rol de ocupaciones impregnado de dudas, miedos, descubrimientos, aprendizajes, conquistas, entre otras situaciones experimentadas.

A partir de los relatos, se cree que esas madres pudieron organizar la forma de su ocupación de cuidar, frente a cada situación demandada por los bebés, dividiéndose entre

atender las necesidades de estos y sus propios quehaceres. Estos factores se presentaron de suma importancia para la comprensión del significado atribuido a esta ocupación.

CONCLUSIÓN

Comprender cómo se presentan las ocupaciones de cuidar de un hijo prematuro y, a veces, también de bajo peso, los sentimientos implicados, el tiempo dedicado, entre otros aspectos, se presentó como un rico instrumento de conocimiento capaz de contribuir con las personas implicadas en este contexto. Las genitoras de esos niños, se ocupan, diariamente, por la (sobre) vivencia de sus recién-nacidos.

El momento de la entrevista funcionó también como un espacio de escucha y acogida, un medio a la comunicación en el cual se viabilizó estrategias de apoyo y asistencia en este proceso tan delicado, de cara a la diversidad de experiencias traídas, colocándolas en un contexto en que se buscaba, encima de todo, valorizar y conocer sus más íntimos sentimientos en relación a los quehaceres en aquel momento de vida, dejándolas que se expresasen, reconociendo la existencia de la singularidad de cada caso.

La investigación sirvió como subsidio para entender las formas y significados ocupacionales de esta ocupación tan importante. Comprender las necesidades de las madres hizo más completa la asistencia ofrecida a los niños, por acoger e instruir quien está diariamente más próximo de las mismas.

Conocer al otro y buscar entender las diversas formas y significados atribuidos al hacer, fueron conquistas que la investigación hizo posible.

Se puede disponibilizar asistencia terapéutica ocupacional anclada y atenta a las demandas ocupacionales resultantes del proceso de vivir y de las implicaciones pasibles de ser vividas en contextos hospitalarios.

REFERÊNCIAS

1. Volpini M, Brandão MB, Pereira LÁR, Mancini MC, Assis MG. Mobilidade sobre rodas: a percepção de pais de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar.* 2013; 21(3): 471-8. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.049>

2. Galvão BAP, Veloso MP, Freita LPC, Magalhães LC. Perspectiva dos pais sobre as consequências funcionais do Transtorno do Desenvolvimento da Coordenação (TDC): revisão da literatura. *Cad Ter Ocup UFSCar.* 2014; 22(1):187-93. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.020>
3. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar.* 2014; 22(1): 15-23. <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>.
4. Rodrigues SM, Aoki M, Oliver FC. Diagnóstico situacional de pessoas com deficiência acompanhadas em terapia ocupacional em uma unidade básica de saúde. *Cad Ter Ocup UFSCar.* [Internet]. 2015 [citado en 23 en 2016]; 23(4):781-94. Disponible en: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1352>. Doi: <http://dx.doi.org/10.4322/0104-4931.ctoA00713>.
5. Garcia NBC, Magalhães LC, Santos JLF. Coordenação fina e escrita de crianças de 6 a 9 anos. *Rev Ter Ocup.* [Internet]. 2015 [citado en 23 en 2016]; 26(2):166-75. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/90029/101711>. Doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p166-175>.
6. Souza AB, Assis SM, Rezende lk, Cymrot. Caracterização do desempenho funcional de indivíduos com síndrome de Down. *Rev Ter Ocup.* [Internet]. 2015 [citado en 23 en 2016]; 26(1):102-8. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/62266/96383>. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p102-108>.
- 7 - Kramec K, Nascimento GCC. A orientação à família de pessoas com deficiência. *Rev Ter Ocup.* [Internet]. 2015 [citado en 23 en 2016]; 26(1):128-35. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/viewFile/84459/96385>. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i1p128-135>.
8. Burnagui JG, Rosa MP, Nascimento GCC. Autonomia e independência: percepção de adolescentes com deficiência visual e de seus cuidadores. *Rev Ter Ocup.* [Internet]. 2016 [citado en 23 en 2016]; 27(1):21-8. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/104407/114556>. Doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v27i1p21-28>.
9. Toma TS. Método mãe canguru: o papel dos serviços de saúde e das redes familiares no sucesso do programa. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2003 [citado en 03 nov 2015]; 19 (Sup.2):S233-S42.

- Disponível em: <http://www.ibfan.org.br/documentos/outras/MMCttoma2003.pdf>.
10. Venancio SLAH. Método mãe canguru: aplicação no Brasil, evidências científicas e impacto sobre o aleitamento materno. *J Pediatr*. [Internet]. 2004 [citado em 29 set 2015]; 80(5 Supl.):S173-S180. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jped/v80n5s0/v80n5s0a09>.
11. Costa R, Monticelli M. Método mãe-canguru. *Acta Paul Enferm*. 2005; 18(4):427-33.
12. Ministério da Saúde (Br). Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método canguru [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2014 [citado em 02 dec 2015]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_humanizada_recem_nascido_canguru_1ed.pdf.
13. Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. A Santa Casa [Internet]. Belém, PA: Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará; 2014 [citado em 29 set 2015]. Disponível em: <http://www.santacasa.pa.gov.br/?q=node/50>.
14. Riego SSD. Terapia ocupacional: del siglo XIX al XXI: historia y concepto de ocupación. *Rehabilitación (Madrid)*. 2005; 39:179-84.
15. Clark F, Lawlor MC. A elaboração e o significado da ciência ocupacional. In: Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB. *Terapia ocupacional*. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. p. 2-14.
16. Dickie V. O que é ocupação? In: Crepeau, EB, Cohn ES, Schell BAB. *Terapia ocupacional*. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. p. 15-21.
17. Marcelino JFQ. A diferença no cenário familiar, a inclusão escolar e a terapia ocupacional. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet]. 2013 [citado em 23 em 2016]; 21(1):187-93. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/744/429>. Doi: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.023>.
18. Baleotti LR, Omote S. A concepção de deficiência em discussão: ponto de vista de docentes de terapia ocupacional. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet] 2014 [citado em 23 em 2016]; 22(1):71-8. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/586/489>. Doi:<http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.008>.
19. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo. Hucitec; 2013.
20. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011. 229p.
21. Rowles GD. O significado do lugar. In: Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB. *Terapia ocupacional*. 10ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2011. p. 81-90.
22. Oliveira AKC, Matsukura TS. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad Ter Ocup UFSCar*. [Internet]. 2013 [citado em 23 em 2016]; 21(3):493-503. Disponível em: <http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/909/461>. Doi: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.051>.
23. Sassa AH, Marcon SS. Avaliação de famílias de bebês nascidos com muito baixo peso durante o cuidado domiciliar. *Texto & Contexto Enferm*. [Internet]. 2013 [citado em 03 nov 2013]; 22(2):442-51. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n2/v22n2a21.pdf>
24. Rosa R, Martins FE, Gasperi, BL, Monticelli M, Siebert ERC, Martins NM. Mãe e filho: os primeiros laços de aproximação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. [Internet]. 2010 [citado em 23 em 2016]; 14(1):105-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n1/v14n1a16.pdf>. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452010000100016>

CONTRIBUCIONES

Rafaela Freires do Carmo participó del proyecto, análisis y discusión de los datos, además de la elaboración y revisión del manuscrito. **Victor Augusto Cavaleiro Corrêa** coordinó y orientó el estudio, participando del análisis, discusión e interpretación de los datos, además de la elaboración y revisión del manuscrito.

Cómo citar este artículo (Vancouver)

Carmo RF, Corrêa VAC. Con la palabra las madres: una comprensión de la forma y del significado de la ocupación de cuidar de recién nacidos prematuro en el método canguro. *REFACS* [Internet]. 2018 [citado en *insertar día, mes e año de acceso*];6(1):15-25. Disponible en: *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Cómo citar este artículo (ABNT)

CARMO, R. F.; CORRÊA, V. A. C. Con la palabra las madres: una comprensión de la forma y del significado de la ocupación de cuidar de recién nacidos prematuros en el método canguro. *REFACS*, Uberaba, v. 6, n. 1, p. 15-25, 2018. Disponible en: <*insertar link de acceso*>. Acceso en: *insertar día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Cómo citar este artículo (APA)

Carmo, R. F. & Corrêa, V. A. C. (2018). Con la palabra las madres: una comprensión de la forma y del significado de la ocupación de cuidar de recién nacidos prematuros en el método canguro. *REFACS*, 6(1), 15-25. Recuperado en: *insertar día, mes y año de acceso* de *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.