



DESCRIPCIÓN DE LA VOLICIÓN DE LAS MADRES DE NIÑOS PREMATUROS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DE NEONATOLOGÍA

DESCRIPTION OF THE VOLITION OF PRETERM INFANTS'S MOTHERS IN THE NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Natalia Chavarri G.¹, Sofía Galleguillos D.², Bernardita Severín de la M.³

RESUMEN

Propósito: Describir el estado volicional en el que se encuentran las madres con hijos prematuros en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), dando a conocer el ambiente en el que están inmersas y el aporte que debe brindar el terapeuta ocupacional tanto al equipo profesional, como a las madres, para una adecuada y eficaz intervención multidisciplinaria para ellas y sus hijos en el complicado proceso que se encuentran viviendo tras esta situación de prematuridad. *Método:* Estudio cualitativo exploratorio, de tipo fenomenológico. Se utiliza el Cuestionario Volicional para conocer el estado volicional y el ambiente en el que se encuentran las madres. Participaron 8 madres de la UCIN del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus. *Resultados:* La gran mayoría de las madres del estudio se encuentra en la etapa de Competencia del continuo volicional. La experiencia de las madres en la UCIN y su desempeño en este nuevo rol se encuentra impactado principalmente por el ambiente social de la unidad, dado principalmente por el equipo multidisciplinario. *Conclusiones:* A través de los resultados del Cuestionario Volicional se logra visualizar una necesidad en estas madres, y se estima que el terapeuta ocupacional, como parte del equipo multidisciplinario, puede dar respuesta a ésta, desde su disciplina y visión holística de la persona, mediante intervenciones directas con esta población.

PALABRAS CLAVE

Volición, Prematuros, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

-
- 1 Terapeuta Ocupacional. Universidad de los Andes. Centro de Día del Adulto Mayor de la Municipalidad de Las Condes -Magnolia Residence. nataliachavarri@gmail.com
 - 2 Terapeuta Ocupacional. Universidad de los Andes. Clínica Las Condes. Clinical Service Diplomado en Hipoterapia. sofi.dgd@gmail.com
 - 3 Terapeuta Ocupacional. Laboratorio de Neurorehabilitación y Enfermedades Neuromusculares Pediátricas. Hospital Clínico, Red de Salud UC-Christus. Santiago, Chile. 56-2-23543736. bseverin@med.puc.cl



ABSTRACT:

Objective: To describe the volitional state of mothers who have premature infants in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU), in order to recognize the necessary support that the Occupational Therapist must give to the professional team and to the mothers, thus giving these mothers and their newborn children a correct and efficient multidisciplinary intervention while being in this complicated process which they find themselves living after a premature birth. *Method:* A qualitative exploratory study, from a phenomenological perspective was carried out. The Volitional Questionnaire was used to assess the volitional state and current situation lived by the mothers. The study was performed with 8 mothers from the NICU at UC Christus Clinical Hospital. *Results:* A large majority of the mothers in the study were found to be in the Competency stage of volitional continuous. The mother's experience from the NICU and their performance in this new role was found to be impacted mainly by the social environment in the Unit, principally given by the multidisciplinary team of professionals. *Conclusions:* It was possible to visualize a need in these mothers, and it is estimated that the Occupational Therapist can respond using their field of knowledge with a holistic approach of the person, as a part of the multidisciplinary team of professionals, working directly with these mothers.

KEYWORDS

Volition, premature infants, Neonatal Intensive Care Unit (NICU)

Recibido: 28/03/2017

Aceptado: 15/11/2017

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, debido a los avances de la tecnología y a la mayor especialización de las unidades de neonatología, la sobrevida de los prematuros ha aumentado. “El hecho de que ahora más que nunca exista un número importante de niños prematuros que permanecen hospitalizados por largos períodos de tiempo ha significado que los profesionales de la salud se hayan visto enfrentados a grandes desafíos no sólo en términos de la salud infantil, sino también con respecto a la de quienes son sus principales cuidadores” (Martínez, Costas i Moragas, Fornieles & Botet, 2011).

El prematuro es un paciente que se encuentra en una situación crítica de salud, requiriendo una atención especializada por parte del equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). La situación de prematuridad está frecuentemente asociada a las complicaciones en la salud del niño, quien frecuentemente presenta “riesgo de evolucionar con problemas motores, sensoriales y del lenguaje, entre otros, así como de sufrir los efectos adversos del medio ambiente altamente tecnologizado de las unidades de neonatología” (Avilès, 2010). Esta situación representa “la causa más frecuente de muerte neonatal en el mundo” (Muñoz, González & Gómez, 2013), significando una carga emocional importante para la madre y la familia, quienes “experimentarían estados emocionales complejos, derivados de percibir la condición de vulnerabilidad de sus bebés prematuros/as y experimentar la separación de sus hijos que implica la hospitalización” (Gutiérrez, Galleguillos, Lertora, Mirone & Kamann, 2011), viéndose “atrapados en una red de sensaciones de miedo y ansiedad que les dificulta ver y reconocer sus capacidades para hacerse cargo de este hijo y asumir su rol de padres” (Mira & Bastías, 2006). Esta situación impacta de forma directa su volición, trayendo consecuencias en toda la persona y sistema familiar.

La volición es “la motivación por las ocupaciones. De acuerdo con este concepto, la motivación surge de una interacción entre las características internas de la persona y los aspectos externos del ambiente. La volición se define como un patrón de pensamientos y sentimientos que predisponen y permiten a las personas anticipar, elegir, experimentar e interpretar comportamiento” (De las Heras, Geist, Kielhofner & Li, 1998). Esta volición es importante, ya que influye “a las personas en cómo anticipan la acción, es decir, lo que observan y buscan en el mundo y lo que sienten y piensan acerca de las

posibilidades de hacer cosas” (Kielhofner, 2011). La volición influye en diversos ámbitos y dimensiones de la persona, por lo que, frente a situaciones de cambio, como es enfrentarse a tener un hijo en la UCIN, ésta puede verse impactada, repercutiendo en el desempeño y adaptación de la madre.

Es necesario conocer y describir la volición en estas madres, así como también el ambiente en el que están inmersas, a fin de brindar una adecuada y eficaz intervención multidisciplinaria para ellas y sus hijos en el complicado proceso que se encuentran viviendo tras esta situación de prematuridad. Por esta razón, se considera necesario describir el estado volicional en el que se encuentran las madres con hijos prematuros en la UCIN. Para esto se utilizó el Cuestionario Volicional (VQ por sus siglas en inglés), como herramienta para evaluar el estado volicional y el ambiente en el que se encuentran las madres de la UCIN del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus.

Generalmente en Chile los terapeutas ocupacionales no forman parte del equipo multidisciplinario de la UCIN, por lo cual son pocos los estudios a nivel nacional sobre su quehacer en esta unidad. El terapeuta ocupacional, desde su visión profesional, puede generar un aporte integral tanto para con el niño, como para su madre y el ambiente de la unidad.

MÉTODO

Este estudio cualitativo exploratorio de tipo fenomenológico permitió evaluar y conocer el estado volicional en el que se encuentran las madres de niños prematuros y brindar conocimiento sobre el rol del terapeuta ocupacional en la UCIN. Es de tipo cualitativo ya que se describió la experiencia individual de las madres sobre el proceso que están viviendo. Este estudio se realizó de forma inductiva ya que no existía información sobre esta temática, pretendiendo crear conocimiento para generar futuras investigaciones.

Cabe destacar que la UCIN del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus cuenta con un equipo multidisciplinario compuesto por: médicos neonatólogos, enfermeras, técnicos de enfermería, kinesiólogos respiratorios y psicólogas, además de un apoyo externo, en el que se encuentran médicos de diversas especialidades y el equipo de neurorehabilitación, compuesto por ki-



nesiólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales. El ambiente de esta UCIN está dividida en tres áreas, la UCIN Intensiva, UCIN Intermedio A y UCIN Intermedio B, según el nivel de complejidad que presenta el niño.

PARTICIPANTES

Para este estudio se establecieron los siguientes criterios de inclusión: a) Madres de hijos prematuros que se encuentren en la UCIN, que hayan sido informadas sobre la investigación y deseen participar, b) Edad de las participantes entre 25 y 40 años, c) Madres de nacionalidad chilena, según su cédula de identidad, y d) Firma del consentimiento informado expresando su autorización para publicar los resultados obtenidos en la investigación.

Como criterios de exclusión se estableció que, debido a aspectos bioéticos, no se considerará en los resultados a aquellas madres que presenten un diagnóstico de patología psiquiátrica explicitado en el Cuestionario Sociodemográfico Autoadministrado (CSA; ver ANEXO 1).

Este estudio contó con la participación de 8 madres, cuya edad promedio fue de 32,5 años, provenientes de 6 comunas de Santiago y de la ciudad de Talca, primizas y multíparas (con dos hijos), dentro de las que se incluyen 2 embarazos gemelares, la edad gestacional de los prematuros varía entre 25 a 35 semanas, con un tiempo de estadía en la UCIN que va desde los 3 días a los 3 meses y 21 días. Se observa que las participantes de este estudio presentan características similares, siendo una muestra significativa de la población atendida por esta institución, con lo cual se considera saturada la información.

INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

Al inicio de la investigación se entregó a las madres el CSA, a fin de recolectar mayor información sociodemográfica y de la experiencia de tener un hijo en la UCIN.

Para este estudio se utilizó el VQ (ver ANEXO 2), creado en 1998 por Carmen Gloria de las Heras, Rebecca Geist, Gary Kielhofner y Yanling Li. Este instrumento es una evaluación observacional, que “indica el grado en el que la persona muestra fácilmente comportamientos volitivos frente a la cantidad de apoyo, ánimo y estructura que necesita para lograr una acción volitivamente relevante” (Kielhofner et al., 2011), como lo sería para una madre el visitar y acompañar a su hijo prematuro en la UCIN. Este

instrumento no sólo brinda información sobre la volición de las personas, sino que también sobre cómo esta motivación, representada en el concepto de volición, “varía en diferentes entornos (...) recogiendo información sobre el modo en que las distintas características ambientales impactan en la volición de la persona y en la información acerca de las potencialidades y las debilidades volitivas de la persona” (Kielhofner et al., 2011).

Para esta investigación se utilizó la *hoja de registro de única observación* y el *registro de las características ambientales*, entregada en el “Manual del Usuario del Cuestionario Volicional (VQ), versión 4.1 (2007)”, de De las Heras et al. (1998). La escala del VQ está compuesta por 14 ítems que describen comportamientos que reflejan valores, intereses y causalidad personal, en donde cada indicador está ordenado en una secuencia de menor a mayor volición, según el continuo volicional, basado en el continuo de cambio del *МОНО* (De las Heras et al., 1998), de *exploración-competencia-logro*, y es puntuado mediante una escala de cuatro puntos: pasivo, dudoso, involucrado y espontáneo, según el “grado de espontaneidad con que la persona demuestra los indicadores y la cantidad de apoyo, estructura o estímulo que el terapeuta debe ofrecer para que los indicadores sean observados” (De las Heras et al., 1998).

Los 14 indicadores que describen el continuo volicional, ordenados de menor a mayor volición, son: *muestra curiosidad, inicia acciones/tareas, intenta cosas nuevas, muestra preferencias, muestra que una actividad es especial/significativa, indica objetivos, permanece involucrado, muestra orgullo, trata de resolver problemas, trata de corregir errores, realiza una actividad hasta completarla/lograrla, invierte energía/emoción/atención adicional, busca responsabilidad adicional y busca desafíos*.

La “cuarta edición, del VQ fue desarrollada basándose en hallazgos empíricos, teoría, y en la experiencia práctica” (De las Heras, Llerena & Kielhofner, 2003). En el documento “Propiedades Psicométricas del Cuestionario Volicional” de Li y Kielhofner (2004) se registra que el VQ, en su versión 4.0 es una herramienta válida y confiable para ser utilizada por los evaluadores en diferentes contextos. La versión 4.1, utilizada en este estudio, contiene las mismas propiedades psicométricas que la versión previa, pero cuenta con modificaciones en relación al continuo volicional, para facilitar una interpretación más sencilla por los profesionales que la utilizan. El VQ se utiliza en numerosos países y cuenta con validación social por parte de quienes lo aplican.

RECOLECCIÓN DE DATOS

Durante la creación de la propuesta de investigación se llevó a cabo un proceso de inmersión al ambiente hospitalario, con el propósito de conocer tanto el funcionamiento de las unidades de neonatología como la población atendida, lo que permitió formular procedimientos de investigación con el conocimiento adecuado para la factibilidad del estudio.

Luego de la inmersión inicial, se procedió a reclutar a la población para realizar la investigación, la cual, mediante un muestreo de caso-tipo, abarcó a las madres de niños prematuros que se encuentran en la UCIN del hospital, que cumplieron con los criterios estipulados por las investigadoras. El muestreo de caso-tipo permite buscar a las participantes que cumplan con los criterios y características definidas previamente, manteniendo la perspectiva fenomenológica del estudio y la calidad de la información.

Para comenzar la investigación propiamente tal se contactó a las madres de hijos prematuros que se encuentran en la UCIN del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus, para informarles sobre el objetivo y procedimientos de la investigación. Debido a que no fue posible acceder a las fichas clínicas de dichas madres, se les informó sobre los criterios de exclusión, para conocer si presentaban alguna patología psiquiátrica, ya que en dicho caso no podrían participar del estudio. Aquellas que cumplieron con los criterios y accedieron a participar, debieron firmar el consentimiento informado. Luego se les entregó a las madres el CSA, que debieron contestar, a fin de recolectar mayor información sobre los antecedentes sociodemográficos y experiencias de las participantes. Posterior a esto las investigadoras se coordinaron presencialmente con las participantes, para realizar la observación y aplicación del VQ, durante una de las visitas de estas madres a sus hijos en la UCIN. El tiempo de observación fue variable dependiendo de la duración de la visita de cada madre a su hijo. Durante la observación, en el área de "comentarios" que posee el VQ, se registraron notas de campo del relato de las madres que hacían referencia a los indicadores del continuo volicional, algunas de las cuales se citan en el estudio.

Las investigadoras, previo desarrollo de la investigación, realizaron el proceso de calibración del instrumento VQ, con ayuda de un experto, para poder estar calificadas y evaluar por separado a las madres del estudio.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética Científico MedUC y de la Facultad de Medicina de la Universidad de los Andes, tras lo cual se pudo dar inicio a la investigación. No se declaran conflictos de interés por parte de las investigadoras.

RESULTADOS

Es necesario destacar que los hijos de las madres que participaron de este estudio se encontraban en la UCIN Intermedia A e Intermedia B al momento de la observación. Es importante señalar esto ya que en la unidad Intensiva el soporte vital es prioritario y la madre tiene menos espacio para estar con su hijo, ya sea porque está hospitalizada aún o porque el ambiente no facilita su participación, lo que se traduce en que ellas estén menos tiempo en dicho espacio y se haga difícil la aplicación del VQ en este ambiente.

Según la bibliografía revisada para la realización de esta investigación, se esperaba encontrar a madres fuertemente impactadas en su rol ocupacional, y por ende en su estado volicional, producto de la situación de prematuridad de su hijo. Sin embargo, bajo la premisa de que la volición es única en cada persona, se obtuvo en cambio que la mayoría de las madres del estudio se encuentran viviendo una etapa de *competencia* (ver anexo 3), en donde el ambiente de la UCIN, principalmente social (equipo multidisciplinario), juega un rol vital en el apoyo de la misma, desde la causalidad personal principalmente, favoreciendo así la adaptación y desempeño ocupacional de su rol de madre.

Los resultados se presentan según los niveles del continuo de cambio del *MONO*, el ambiente y lo obtenido en el CSA:



TABLA 1 NIVELES DEL CONTINUO DE CAMBIO DEL VQ, MOHO.

NIVELES CONTINUO DE CAMBIO:		
Exploración	Competencia	Logro
<ul style="list-style-type: none"> - Muestra curiosidad - Inicia acciones/tareas - Intenta cosas nuevas - Muestra preferencias - Muestra que una actividad es especial o significativa 	<ul style="list-style-type: none"> - Indica objetivos - Permanece involucrado - Muestra orgullo - Trata de resolver problemas - Trata de corregir errores 	<ul style="list-style-type: none"> - Realiza una actividad hasta completarla/lograrla - Invierte energía/emoción/atención adicional - Busca responsabilidad adicional - Busca desafíos

EXPLORACIÓN

De acuerdo a este nivel del continuo de cambio, se observa que la mayoría de las madres muestra estos indicadores de forma espontánea, ya que al ingresar a la unidad se acercan a la cuna o incubadora, observan los monitores, realizan preguntas al personal de enfermería, se aproximan a sus hijos, les sonríen, muchas de ellas les hablan y aquellas que pueden los acarician, todas iniciando acciones de forma espontánea para con sus hijos, mostrando así interés por ellos y por el desempeño de su rol de madres. Una de las madres, que se encuentra aún hospitalizada, incluso indica “he preferido no tomar los analgésicos para poder bajar a ver a mis hijas” (comunicación personal, 12 de septiembre de 2016), mostrando así clara preferencia a estar con sus hijas pese a sentir aún dolor.

Un indicador que no se pudo observar, en tres de las participantes del estudio, fue *intenta cosas nuevas*, debido a que el tiempo de observación no siempre abarca la posibilidad de poder observar a las madres en todo momento. En aquellas madres en las cuales fue posible ver este indicador se observó cómo dos de ellas pidieron al personal el poder tomarlos por primera vez para realizar vínculo con sus hijos; cómo una permaneció atenta a la técnico en enfermería mientras la educaba sobre los cuidados con sus hijos gemelos (control de temperatura, cambio de ropa y muda) para poder ser ella capaz de realizarlos, permaneciendo involucrada y realizando preguntas sobre estas tareas; y cómo otra lo amamantó por vez primera con apoyo también del personal.

En la gran mayoría de las madres, excepto en una de ellas, se observó espontáneamente que la visita a sus hijos era una actividad especial y significativa. Una madre relató con orgullo “todos los días la tomo en brazos” (comunicación personal, 28 de septiembre de 2016).

COMPETENCIA

En este nivel del continuo de cambio se observa que la mayoría de las madres muestran objetivos en relación a su rol. Una madre refiere “ya quiero llevármela, para poder hacerle yo todas sus cosas” (comunicación personal, 15 de julio 2016), mientras que otra menciona “tenemos que irnos antes de los tres meses” (comunicación personal, 28 de septiembre de 2016), y otra habla de lo que le gustaría que pasara más adelante cuando esté con su hijo en casa.

La gran mayoría de las madres, excepto una, permanecen involucradas con sus hijos, manteniendo una continua conexión afectiva con ellos, y realizando otras acciones en las que se muestran involucradas, como conversar con doctores. Sólo una madre se observa pasiva en este aspecto, permaneciendo junto a su hijo sin involucrarse de manera espontánea con él.

Tanto los indicadores de *muestra orgullo* y *trata de resolver problemas*, se observaron espontáneamente en todas las participantes del estudio. Las madres muestran expresiones de alegría al estar con sus hijos, una de ellas se saca fotos con su hijo, feliz y orgullosa, y otra comenta cuanta leche se ha sacado para él. Resuelven problemas que se presentan, observándose respuestas

como llamar al personal ante necesidades o tratar por ellas mismas de resolverlas, por ejemplo, buscando pañales cuando se le han acabado al hijo, avisando que está teniendo dificultades para succionar la leche y calmando verbalmente a su hijo cuando éste comienza a inquietarse y llorar.

El indicador *trata de corregir errores* es difícil de observar, debido a que, por un lado no siempre se pueden presenciar fracasos en el desempeño de las madres durante el periodo de observación, y por otro lado, el ambiente protector de cuidados intensivos en el que se encuentran inmersas está diseñado para prevenir errores.

LOGRO

En este nivel del continuo de cambio se observa que en el primer indicador todas las madres obtuvieron el puntaje espontáneo, ya que perseveraban en la acción o forma ocupacional hasta su terminación. Sólo dos madres no pudieron ser observadas en este indicador, siendo las únicas del estudio calificadas con el puntaje de pasivo para los últimos dos indicadores de *busca responsabilidad adicional* y *busca desafíos*. En el nivel *logro* es donde se obtuvo la mayoría de los puntajes involucrado y pasivo, además de la dificultad para observar ciertos indicadores durante el tiempo de calificación, lo cual señala que la mayoría de las madres se encuentran comenzando a desarrollar este nivel, requiriendo aún ciertos grados de apoyo por parte del ambiente social, dado principalmente por el equipo multidisciplinario, que faciliten la motivación para demostrar los comportamientos específicos relacionados a su rol de madre.

AMBIENTE

El ambiente es transversal e influyente en todo el continuo volitivo, observándose claramente cómo éste permite o restringe tanto la *exploración*, como la *competencia* y el *logro*.

La UCIN se convierte en un *ambiente de la vida diaria* para las madres, según el criterio de tipo de ambiente estipulado en el VQ. Como se mencionó anteriormente, la UCIN del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus cuenta con tres áreas: Intensivo, Intermedio A e Intermedio B, dependiendo del nivel de complejidad del niño. Según el relato de las madres participantes del estudio el “ambiente de la Intensiva es más impactante que el Intermedio” (comunicación personal, 28 de septiembre

de 2016). Una madre comenta “el ambiente de la UCIN Intensiva era más restringido que el actual (Intermedio A), donde se permite mayor contacto e interacción con el hijo” (comunicación personal, 15 de julio de 2016). Por otro lado una madre refiere que al comienzo le gustaba más el ambiente del Intensivo, ya que sentía que había más atención por parte del personal hacia el hijo, por lo que durante los primeros días en el Intermedio A no se sentía cómoda, hasta habituarse y referir que éste “es un ambiente más tranquilo” (comunicación personal, 7 de julio de 2016).

El *registro de las características ambientales*, evaluado en el VQ, permite conocer los elementos que pueden estar impactando la volición. Durante este estudio se observó el gran impacto que tiene el equipo de profesionales y técnicos en la volición de las madres, siendo los principales agentes facilitadores o inhibidores para que las madres puedan realizar acciones relacionadas a su rol. Durante el tiempo de evaluación y observación se aprecia cómo las enfermeras de las áreas Intermedio A y B facilitan que las madres puedan explorar y sostener a sus hijos por primera vez, observándose una interacción cercana entre el personal y las madres, quienes manifiestan que esto las hace sentir cómodas. Una de las madres del estudio indica que algunos profesionales facilitan, mientras que otros restringen el desempeño de su rol de madre. Cabe destacar que esta interacción cercana, permitida por el profesional a la madre con su hijo, no se observa en la UCIN Intensiva, donde el enfoque está puesto en la atención médica-asistencial para promover la estabilidad del estado de salud del prematuro.

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO AUTOADMINISTRADO (CSA)

Al continuar el proceso de análisis de los datos sociodemográficos obtenidos del CSA, se observa que no hay grandes relaciones entre el estado volicional de las madres y otros factores como edad, nivel educacional, estado civil, comuna en la que residen, trabajo que desempeñan, relación del padre con el hijo, número de hijos, semanas de edad gestacional del hijo y tiempo de estadía en la UCIN. Sin embargo, se obtiene que en tres madres, que estuvieron por un periodo superior a un mes en la UCIN, dando así más posibilidades de seguimiento, se pudo visualizar cómo con el tiempo se fueron involucrando cada vez más en las tareas concernientes al rol de madre, invirtiendo un tiempo mayor en visitar a sus hijos y realizar sus cuidados. Por otro lado, otra madre



con la misma característica de larga estadía en la UCIN, no demuestra cambios en su desempeño e interés por involucrarse de forma más cercana con su hijo, teniendo las mismas posibilidades desde el ambiente para involucrarse que el resto de las madres de la UCIN Intermedia.

Del análisis del CSA aplicado a las madres se obtiene que, en relación a la experiencia de cada madre, se repiten ciertos sentimientos sobre el impacto de tener un hijo en la UCIN. Varias madres refieren que es una experiencia “fuerte”, “difícil” y “dolorosa”, destacando que también es una experiencia que las ha fortalecido. Una de las madres cuyas gemelas llevan tres días en la UCIN indica “es angustiante, uno siente que fue mamá, pero a medias. Uno solo las vio en el pabellón y la familia viene a verme y no estoy con ellas. Me asusta el tema del apego y la leche, me genera ansiedad” (comunicación personal, 12 de septiembre de 2016). Otra madre, cuyo hijo lleva once días en la UCIN relata “es un cambio importante, uno como madre tiene todas las esperanzas y expectativas en el nacimiento de un hijo de una manera, e intempestivamente cambia la realidad a una que no esperábamos. Siento que me he vuelto más fuerte y sensible” (comunicación personal, 12 de septiembre de 2016). Otra madre que lleva un poco más de tres meses en la UCIN Intermedia, con su hija en incubadora, pese a que se encuentra en el nivel de *logro* según el VQ, refiere “a veces me siento de brazos cruzados, al no poder participar en cambio de pañales, darle medicamentos, etc, todo lo que uno esperaría hacer cuando es madre (...) Más que nada, por ver a tu hijo conectado a máquinas, siendo examinado todo el tiempo, con incertidumbre todo el día” (comunicación personal, 20 de julio de 2016). También se observa cómo se ven impactados otros aspectos de la vida, como la rutina: “con respecto a mi vida en estos momentos, es del hospital a mi casa y viceversa, pero siento que ha sido una experiencia que me ha hecho crecer como persona y valorar la vida más aún” (comunicación personal, 13 de julio de 2016). Otras madres relatan que a pesar de lo difícil de la experiencia están tranquilas “no puedo estar en mejores manos, estoy tranquila, [mi hijo] está bien cuidado acá” (comunicación personal, 12 de septiembre de 2016), y otra agrega “me encuentro más tranquila a medida que pasan los días, por el profesionalismo y la contención que entregan los profesionales” (comunicación personal, 24 de agosto de 2016).

DISCUSIÓN

Tal como mencionan numerosos autores (Gutiérrez, Galleguillos, Lertora, Mirone & Kamann, 2011; Avilès, 2010; Mira & Bastías, 2006; Martínez, Costas i Moragas, Fornieles & Botet, 2011), en esta investigación se confirma la dificultad de adaptación que experimentan las madres al tener un hijo prematuro en la UCIN. Son muchos los factores que influyen en la experiencia que cada madre desarrolla en el proceso de estadía en la UCIN, siendo el ambiente, compuesto por espacios, objetos, formas ocupacionales y ambiente social, un elemento central para permitir o inhibir su participación en su rol de madres.

Si bien tanto el espacio, objetos y formas ocupacionales del ambiente impactan en la volición de las madres, se destaca en este estudio cómo ellas refieren que el ambiente social, compuesto principalmente por el equipo multidisciplinario, juega un rol importante en la relación que desarrollan con su hijo en la UCIN Intermedia. Esto coincide a lo referido por Ruiz del Bosque (2013), quien sostiene que el ambiente social/profesional es “fundamental para permitir la participación de los padres en los cuidados y que supone un aspecto de calidad de los cuidados”, ya que, “la calidad de vida del paciente y la familia durante su experiencia en la unidad de cuidados intensivos, y después está fuertemente influenciada por la calidad de la relación con el equipo de trabajo”. El equipo de profesionales y técnicos tiene entonces gran influencia en el desarrollo del continuo volicional de *exploración, competencia y logro*, permitiendo diversos grados de apoyo desde un comienzo, para promover comportamientos asociados al rol de madre de forma espontánea y así favorecer la volición de éstas y la salud de sus hijos. “Por tanto, además de proveer los cuidados correspondientes al paciente, las enfermeras deben apoyar a la familia proveyéndola de información y dejándola estar cerca del paciente” (Ruiz del Bosque, 2013).

Las observaciones realizadas y los resultados obtenidos en la aplicación del VQ y CSA, muestran cómo las madres se encuentran en una etapa de *competencia* según el continuo de cambio. Es por esto que cobra vital importancia que el equipo profesional promueva la exploración desde la UCIN Intensiva, ya que en este ambiente “por lo general los profesionales de salud reducen la interacción con los padres solamente a dar información con respecto al estado de salud y evolución del niño, olvidándose de los sentimientos y situación de vulnerabilidad que tienen en ese momento” (Vásquez,

2015). Por lo anterior se hace imperativa la intervención multidisciplinaria más temprana, dirigida tanto a apoyar y educar a las madres, como al equipo de profesionales de la UCIN, para que éstas puedan alcanzar la etapa de *logro* antes del alta, favoreciendo el desarrollo del continuo volicional que promueva el desempeño óptimo de su rol de madres e interacción con su hijo. Según Ruiz del Bosque (2013), “la información y el apoyo por parte de enfermería acerca de los cuidados a los padres, aumenta su participación y hace que éstos se involucren más en el cuidado de su hijo”. Esto también es desarrollado por Riani-Llano (2007), quien señala que “durante las visitas es invaluable el contacto visual y táctil que puedan establecer los padres con su bebé, como el que viene de cargarlo y tenerlo piel a piel. Igualmente efectivas son las estrategias que permiten la participación de los padres en cuidados básicos, como pueden ser la limpieza oral, la alimentación por sonda y el cambio de pañal, situaciones que permiten estrechar el vínculo familiar –perdurable en el tiempo– y la relación e integración con el grupo de trabajo, habilitando en ellos un sentido de pertenencia como parte del equipo”. Lo señalado por estos autores reafirma la importancia y responsabilidad del equipo multidisciplinario en apoyar a las madres lo más precozmente posible, a fin de favorecer en ellas la volición y así el desarrollo de las habilidades y comportamientos relacionados al desempeño de su rol de madres.

Si bien en este estudio se visualiza el gran impacto que tiene el ambiente social en la volición de las madres de niños prematuros en la UCIN, es importante señalar que se debe estar atentos a la posibilidad de que la volición de una madre puede estar impactada por múltiples factores, como la autoestima, sentido de efectividad, cuerpo vivido, entre otros, lo cual requeriría de una intervención más individualizada y multidisciplinaria.

Desde la disciplina de terapia ocupacional lo observado en esta investigación coincide con lo descrito por Parraquini (2008), quien plantea que “debemos promover asesoramientos guiados al sentimiento de competencia para la adquisición de habilidades y la continuidad del cuidado del bebé”. Como se mencionó anteriormente, esto es posible mediante la educación tanto al equipo profesional como a las madres durante todo su proceso de estadía en la UCIN.

Cabe destacar que la volición está en continuo proceso de cambio, por lo que sería interesante plantear un estudio similar en el que se aplique la *hoja de registro*

de observaciones múltiples del VQ en aquellas madres de niños prematuros que se encuentran en la UCIN por larga estadía, a fin de poder estudiar tanto la evolución de la volición en este proceso vivido por ellas, como los factores ambientales que impactan dicha volición y la efectividad de las intervenciones realizadas con esta población. Por otro lado, también se plantea realizar este estudio en las UCIN de otros hospitales, a fin de poder comparar lo observado con otras poblaciones y generar así mayor conocimiento en el área.

Finalmente, esta investigación justifica la necesidad de dirigir recursos al ambiente de la UCIN, ya que el promover un mejor desempeño del rol de madre y de esta forma el vínculo madre-hijo, contribuye también al bienestar del hijo, quien logra así regularse y disminuir su gasto de energía necesaria para su recuperación, favoreciendo la ganancia de peso que lo llevará a alcanzar el alta más prontamente. De esta forma, al disminuir las complicaciones, tanto de la madre como del hijo, disminuye el tiempo de estadía del niño, siendo mayor la rentabilidad para las unidades neonatales y el hospital.

CONCLUSIÓN

En el curso de esta investigación se logró visualizar la necesidad de esta población, quienes requieren alcanzar el nivel de *logro* del continuo volicional antes del alta, para promover el óptimo desempeño de su rol de madre en el hogar, y de esta forma apoyar el vínculo y la salud de sus hijos. Esta necesidad no siempre es posible de ser abarcada por los profesionales de la unidad, debido a que se suelen priorizar las atenciones médico-asistenciales al niño. Es por esta razón que se hace necesaria la presencia del terapeuta ocupacional dentro del equipo multidisciplinario, quien desde su disciplina y visión holística de cada persona, puede realizar un trabajo directo con estas madres en las áreas que otros profesionales no logran abarcar, ya sea de forma individual o grupal, como también ser un nexo entre los distintos profesionales del equipo multidisciplinario para una atención integral y educar a este ambiente social para que pueda favorecer, desde la generación de un ambiente facilitador en la UCIN, la volición y así los comportamientos asociados al rol de madre.

Debido a que el tiempo de estadía en la UCIN es variable, se debe destacar la importancia de iniciar intervenciones con estas madres desde el ingreso de sus



hijos a la UCIN, y apoyarlas en el proceso que viven desde el primer contacto que tienen con sus hijos hasta que hayan alcanzado el nivel de *logro* al momento del alta, considerando que la intervención debe ser personalizada al proceso que vive cada madre y al tiempo de estadía de sus hijos prematuros en la UCIN.

Por otro lado, se debe destacar la gran importancia de esta investigación para la disciplina de terapia ocupacional y el trabajo multidisciplinario de la UCIN, ya que entrega conocimiento sobre esta incipiente área de trabajo para el terapeuta ocupacional, validando su quehacer como parte del equipo dentro de la unidad. En Chile existen pocos estudios relacionados al rol del terapeuta ocupacional en la UCIN, por lo cual esta experiencia sirve de base para futuras investigaciones, para lograr cubrir la necesidad que tienen estas madres en el proceso que viven en la UCIN, y de esta manera lograr una mayor participación y satisfacción en relación a su rol de madres.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a las madres participantes de este estudio, a los profesionales y técnicos de la Unidad de Cuidados Intensivos de Neonatología del Hospital Clínico de la Red de Salud UC Christus, al Laboratorio de Neuro-Rehabilitación Pediátrica y Enfermedades Neuromusculares de la Red de Salud UC Christus y a la Escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad de los Andes por el apoyo brindado para el desarrollo de esta investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Avilés, C. (2010). Terapia ocupacional en neonatología: Una experiencia desde el sur. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, 10, 9-10. Recuperado de <http://www.revistas.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewFile/10556/10634>

De las Heras, C.G., Geist, R., Kielhofner, G. & Li, Y. (1998). Manual del Usuario del Cuestionario Volicional (VQ) Versión 4.1. *Chicago: University of Illinois*.

De las Heras, C.G., Llerena, V. & Kielhofner, G. (2003). Proceso de Remotivación: Intervención Progresiva para Individuos con Desafíos Volicionales Severos. Versión 1.0. *Chicago: University of Illinois*.

Gutiérrez, L., Galleguillos, D., Lértora, M., Mirone, D. & Kamann, F. (2011). Desarrollo del Vínculo de apego en la diada Madre-Bebé prematuro, que practicaron el Método Madre Canguro

(MMC) en la Unidad de Neonatología del Hospital San José. Recuperado de <http://bibliotecadigital.academia.cl/bitstream/handle/123456789/168/Tesis.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Kielhofner, G. (2011). Volición. En Kielhofner, G. (4^a Ed.), *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación* (pp. 32-50). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana. <http://h>

Kielhofner, G. (2011). Instrumentos de evaluación basados en la observación. En Kielhofner, G., Cahill, S., Forsyth, K., De las Heras, C.G., Melton, J., Raber, C. & Prior, S. (4^a Ed.), *Modelo de Ocupación Humana. Teoría y aplicación* (pp. 217-236). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.

Li, Y. & Kielhofner, G. (2004). Psychometric Properties of the Volitional Questionnaire. *The Israel Journal of Occupational Therapy*, 13(3), E85-E98. Recuperado de <http://www.cade.uic.edu/moho/resources/files/Li%20%20Kielhofner%202004%20Psychometric%20properties%20of%20the.pdf>

Martínez Gertner, M., Costas i Moragas, C., Fornieles Deu, A. & Botet Mussons, F. (2011). Eficacia de una breve intervención temprana basada en la evaluación del desarrollo del neonato prematuro. Recuperado de <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32092/mmg1de1.pdf>

Mira, A. & Bastías, R. (2006). Terapia ocupacional neonatal, una propuesta para la acción. *Revista Chilena De Terapia Ocupacional*, (6), 23-32. doi: 10.5354/0717-5346.2006.108

Paris, E., Sánchez, I., Beltramino, D. & Copto, A. (2013). Riesgo perinatal: Indicadores, magnitud, tendencia. En Muñoz, H., González, R. & Gómez, R. (6^a Ed.), *Meneghella Pediatría* (pp. 321-339). Buenos Aires: Médica Panamericana.

Parraquini, L. (2008). Desempeño del rol materno en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Buenos Aires. Recuperado de <http://www.noticias.uai.edu.ar/blogs/4001-5000/4901-Para-20publicar20PDF1.pdf>

Riani-Llano, N. (2007). Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. *Persona y bioética*, 11(2), 138-145. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v11n2/v11n2a04.pdf>

Ruiz del Bosque, A. (2013). Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. *Revista Enfermería Castilla y León*, 5(2), 59-66. Recuperado de <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/88/79>

Vásquez, A. (2015). Importancia del acompañamiento del personal de enfermería a los padres de hijos prematuros en UCIN neonatal. *Universidad de La Sabana*. Recuperado de <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/21898/Ana%20Maria%20Vasquez%20Torres%20%28tesis%29.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

ANEXO 1

CUESTIONARIO AUTOADMINISTRADO PARA LAS MADRES CON NIÑOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DE NEONATOLOGÍA (UCIN).

1.- Nombre: _____ Fecha: _____

2.- Número de teléfono: _____ E-mail: _____

3.- Edad: _____

4.- ¿Ha sido alguna vez diagnosticada por algún médico de alguna enfermedad psiquiátrica (depresión, bipolaridad, esquizofrenia, adicción a sustancias (alcohol y/o drogas), u otra)?

No _____ Si _____ Indicar cual/es _____

5.- Nivel educacional: _____

6.- Estado civil: _____

7.- Comuna en la que reside: _____

8.- ¿Con quién vive?: _____

9.- ¿Trabaja actualmente? ¿En que?: _____

10.- Relación actual del padre con el recién nacido: _____

11.- Número de hijos: _____ 12.- Edad de los hijos: _____

13.- ¿Ha tenido hijos hospitalizados anteriormente? Indique la causa:

14.- Fecha de nacimiento del recién nacido: _____

15.- Edad gestacional del hijo al nacer: _____

16.- Peso al nacer: _____ Talla al nacer: _____



17.- ¿Cómo ha sido la experiencia de tener un hijo en la UCIN?

18.- ¿Cómo siente que le ha impactado tener un hijo en la UCIN?

ANEXO 2

CUESTIONARIO VOLICIONAL
HOJA DE REGISTRO DE ÚNICA OBSERVACIÓN.

Cliente:		Terapeuta:				
Edad:	Sexo: M F	Fecha:				
Diagnóstico:		Institución:				
		Comentarios				
Muestra curiosidad	P	D	I	E		
Inicia acciones/tareas	P	D	I	E		
Intenta cosas nuevas	P	D	I	E		
Muestra preferencias	P	D	I	E		
Muestra que una actividad es especial o significativa	P	D	I	E		
Indica objetivos	P	D	I	E		
Permanece involucrado	P	D	I	E		
Muestra orgullo	P	D	I	E		
Trata de resolver problemas	P	D	I	E		
Trata de corregir errores	P	D	I	E		
Realiza una actividad hasta completarla/ lograrla	P	D	I	E		
Invierte energía/emoción/atención adicional	P	D	I	E		
Busca responsabilidad adicional	P	D	I	E		
Busca desafíos	P	D	I	E		
Clave: P = Pasivo D = Dudoso I = Involucrado E = Espontáneo						



Registro de las Características Ambientales

Nombre: _____ **Sesión:** _____

Fecha: _____ **Día y Hora de la Evaluación:** _____

Comentarios:

<p>Espacio</p> <p>Lugar (es) en que el cliente fue observado: _____</p> <p>Ubicación: <input type="checkbox"/> Interior <input type="checkbox"/> Aire Libre</p> <p>Iluminación: <input type="checkbox"/> Natural <input type="checkbox"/> Artificial</p> <p>Sonidos: <input type="checkbox"/> Tranquilo <input type="checkbox"/> Ruidoso</p> <p>Espacio para moverse:</p> <p><input type="checkbox"/> Pequeño <input type="checkbox"/> Adecuado</p> <p>Factores Adicionales que Afectan la Volición: _____</p> <hr/> <p>Ambiente Social</p> <p><input type="checkbox"/> Individual <input type="checkbox"/> Uno a uno</p> <p><input type="checkbox"/> Grupo: (Cantidad de Personas): _____</p> <p><input type="checkbox"/> Elegido por el cliente <input type="checkbox"/> Preseleccionado</p> <p><input type="checkbox"/> Personas Familiar <input type="checkbox"/> Personas extrañas</p> <p><input type="checkbox"/> Pares <input type="checkbox"/> Adultos</p> <p>Factores Adicionales que Afectan la Volición: _____</p> <hr/>	<p>Objetos</p> <p><input type="checkbox"/> Familiares <input type="checkbox"/> Extraños</p> <p><input type="checkbox"/> Naturales <input type="checkbox"/> Fabricados</p> <p><input type="checkbox"/> Similares <input type="checkbox"/> Diferentes</p> <p><input type="checkbox"/> Simples <input type="checkbox"/> Complejos</p> <p><input type="checkbox"/> Pocos <input type="checkbox"/> Muchos</p> <p>Factores Adicionales que Afectan la Volición: _____</p> <hr/> <p>Formas Ocupacionales</p> <p>Actividad/Actividades en las que el cliente participa: _____</p> <p><input type="checkbox"/> Familiar <input type="checkbox"/> Extraña</p> <p><input type="checkbox"/> Elegida por el cliente <input type="checkbox"/> Preseleccionada</p> <p><input type="checkbox"/> Estructurada <input type="checkbox"/> No estructurada</p> <p><input type="checkbox"/> Desafío Adecuado <input type="checkbox"/> Desafío Inadecuado</p> <p>Factores Adicionales que Afectan la Volición: _____</p> <hr/>
---	--

ANEXO 3

TABULACIÓN DE RESULTADOS CUESTIONARIO VOLICIONAL

	Exploración						Competencia						Logro			
	MC	IA	ICN	MP	MAES	IO	PI	MO	TRP	TCE	RACL	IEEAA	BRA	BD		
Madre 1	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E		
Madre 2	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	N/O		
Madre 3	I	E	N/O	E	E	E	E	E	E	E	I	I	N/O	N/O		
Madre 4	E	E	N/O	D	I	D	I	E	E	N/O	N/O	I	P	P		
Madre 5	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	E	I	N/O		
Madre 6	E	E	E	E	E	N/O	E	E	E	N/O	E	E	N/O	N/O		
Madre 7	E	E	E	E	E	N/O	E	E	E	E	E	E	N/O	N/O		
Madre 8	E	E	N/O	E	E	E	E	E	E	N/O	N/O	E	P	P		

