

**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES A MORBILIDAD MATERNA EXTREMA EN LA CIUDAD
DE POPAYÁN- CAUCA
2015**

Trabajo de grado para optar por el título de magister en Salud Pública

**Natalia Chávez Narváez
Código 1303885**

**Directora de investigación
Naydú Acosta Ramírez.
MD, MAS, PhD en Salud Pública.**

**Universidad del Valle
Escuela de Salud Pública
Maestría en Salud Pública
Cali
2020**

CONTENIDO

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	6
2. ESTADO DEL ARTE.....	8
3. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL.....	11
3.1. Morbilidad Materna Extrema	11
3.2. Morbilidad materna extrema y sus secuelas	12
3.3. Abordaje de la problemática desde la salud pública	13
3.4. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con salud.....	14
3.5. Calidad de vida relacionada con salud y Morbilidad Materna Extrema	17
3.6. Teoría fundamentada	19
4. OBJETIVOS.....	23
5. METODOLOGÍA.....	24
5.1. Estrategia de investigación	24
5.2. Recolección de información	24
5.3. Análisis	26
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	28
8. HALLAZGOS	30
8. DISCUSIÓN.....	48
9. CONCLUSIONES.....	51
10. RECOMENDACIONES DESDE LA SALUD PÚBLICA	53
11. RESULTADOS Y LOGROS	55
12. CRONOGRAMA	57
13. PRESUPUESTO.....	58
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61

ANEXOS 64

Tablas

Tabla 1.....9

Tabla 2.....11

Tabla 3.....12

Tabla 4.....15

Tabla 5.....16

Figuras

Figura 1.....7

Figura 2.....10

Figura 3.....10

Figura 4.....11

Figura 5.....13

Figura 6.....19

Figura 7.....19

Figura 8.....22

Figura 9.....25

Figura 10.....27

Resumen

La experiencia de la Morbilidad Materna Extrema- MME¹ implica para la mujer afectada una situación de múltiples cambios, donde su percepción de bienestar y calidad de vida se modifican generando una brecha entre lo percibido y lo deseado. La magnitud de la brecha está mediada por el significado que la mujer le da a su experiencia. **Objetivo:** Comprender los significados que construyen las sobrevivientes a MME en torno a su experiencia y la influencia de estos en sus procesos de recuperación y reconstrucción de su cotidianidad en la ciudad de Popayán para el año 2015. **Metodología:** investigación cualitativa desde la teoría fundamentada. **Hallazgos:** Los significados que las mujeres dan a la vivencia, se agrupan en 4 categorías: significados de la MME, significados del sobrevivir, mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de la cotidianidad y una categoría emergente relacionada con la percepción de los servicios asistenciales. **Conclusiones:** La percepción de calidad de vida, depende no solo de la vivencia de la MME sino también del soporte familiar y de la pareja, además, de la sobrevivencia del o la bebé; en los casos donde se presenta pérdida de este, se evidencia mayor impacto de la MME en la vida de las mujeres. La relación distante y a veces traumática, con el personal de salud genera efectos negativos en las mujeres, acentuando sentimientos de estrés, preocupación y soledad.

Palabras clave: teoría fundamentada, investigación cualitativa, complicación obstétrica, salud materna, calidad de vida.

¹ La OMS define Morbilidad Materna Extrema como “una mujer que casi muere, pero sobrevivió a una complicación ocurrida durante el embarazo, el parto o dentro de los 42 días siguientes a la terminación del embarazo” (17)

AGRADECIMIENTOS

A Ana, Berta, Carolina, Diana y Estella por permitirme conocer sus historias y confiarme la gran responsabilidad de contarlas.

A la **vida**, por los sufrimientos - aprendizajes de este trabajo

A **Isa**, por permitirme ser madre para contar estas historias desde la mirada del amor

A mi **compañero de vida**, por la voz de aliento constante y la paciencia.

A mi **familia**, por su apoyo incondicional y amoroso

A mi **directora de tesis** por su ayuda en este “*parto prolongado y estacionado*”

A todos y todas: este es mi homenaje para ustedes **¡infinitas gracias!**

*Es ella la encargada de la vida, de la creación. Su cuerpo cuenta la historia tangible de madre tierra,
Ella lleva en su vientre el amor, el misterio de la vida. El gran secreto universal se esconde en sus entrañas dispuesto a ser contado
al mundo,*

Y entonces el temor se dibujó en su rostro: un adiós podría apagar sus sueños. El amor se iría como una pluma con el viento,

Amó tanto que estaba dispuesta a entregar su vida; vida por vida, vida por amor

La vida se aferró a la vida, le enseñó a respirar. El dolor fue casi un regalo

N.C.N

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

Se estima que en el mundo mueren alrededor de 800 mujeres diariamente como consecuencia de complicaciones obstétricas (1). No obstante, por cada mujer que muere, 20 sufren lesiones, infecciones o enfermedades, lo que equivale a que aproximadamente 10 millones de mujeres sufran alguna complicación relacionada con la gestación, parto o puerperio cada año (2). Para Latinoamérica se calcula que por cada caso de muerte materna que se presenta en el año, 135 mujeres presentan enfermedad relacionada con la gestación y 30 quedan con secuelas (3). Para el caso específico de Morbilidad Materna Extrema - en adelante MME, en Colombia, hasta la semana 51 de 2014 se notificaron 11.173 casos, de los cuales 293 corresponden al departamento del Cauca (4). Para el municipio de Popayán, en ese mismo año se notificaron 85 casos.

El aumento de la supervivencia de las mujeres que sufren eventos obstétricos graves implica el incremento de consecuencias a nivel individual, familiar y social. Estas mujeres pueden recuperarse, sufrir incapacidades que pueden ser temporales o permanentes o incluso morir en un periodo posterior al evento obstétrico (5). Los efectos pueden ser a corto, mediano y largo plazo y van más allá de la esfera física: A nivel reproductivo, puede presentarse deterioro de la función sexual, infertilidad secundaria a histerectomía y mayor riesgo de complicaciones en embarazos posteriores (6). En la esfera emocional y psicológica se describen trastornos de estrés post traumático, depresión posparto, e incluso un evento denominado “Maternal Near Miss Syndrome” el cual es descrito como un trastorno de estrés agudo relacionado directamente con la ocurrencia de MME (7). Otras situaciones reportadas van desde la disfunción en uno o varios órganos, alteración de la capacidad funcional o discapacidad, aumento del riesgo de muerte posterior al evento (5, 6), hasta aislamiento social, alteración de la dinámica familiar, divorcios, aumento de los gastos familiares e incluso suicidios (8).

El impacto de estas situaciones sobre la calidad de vida- en adelante CV - de las sobrevivientes estará mediado por el universo simbólico y el trasfondo cultural y social creado a lo largo de su vida; además determinaran el significado de la experiencia vivida, las representaciones de su condición actual y la manera de enfrentar y reconstruir su cotidianidad. En este sentido, el mundo de las sobrevivientes a MME y su percepción de CV no se conciben como unívoco sino como producto de la experiencia perceptiva: “el mundo es en tanto es percibido” (9).

Convencionalmente, la CV ha sido abordada desde una orientación epistemológica objetivista, posicionándola como un indicador de resultados en salud que complementa las estimaciones de los indicadores clásicos cuantitativos de morbilidad y mortalidad (10). También se reconoce como medida de resultado importante en estudios de tratamiento y evaluación de servicios; se utiliza ampliamente en ensayos clínicos y estudios observacionales en salud y enfermedad para evaluar intervenciones, efectos adversos del tratamiento e impacto de la enfermedad y otros procesos biológicos a través del tiempo (11) y su valoración se orienta a la aplicación de escalas generales y específicas.

Si bien este enfoque es importante en el conocimiento de la CV como realidad, su estudio como fenómeno subjetivo permite la comprensión de los mecanismos significativos e interpretativos específicos, así como de sus consecuencias en la acción de los sujetos en el orden de la interacción (12), incorporando la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales como construcciones humanas significativas (13).

Esta orientación desde el interaccionismo simbólico permite concebir la condición de sobreviviente de MME desde la subjetividad de la experiencia con las voces de quien la experimenta, rescatando la esencia idealista de la calidad de vida entendida no como realidad estática independiente del sujeto sino como una construcción de significados y símbolos producto de la interacción social.

Por lo anteriormente expuesto, se planteó el abordaje de la CV en sobrevivientes de MME desde la perspectiva cualitativa, con la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuál es la percepción de calidad de vida que tienen las mujeres que sobreviven a un evento de morbilidad materna extrema?*

Este abordaje, permitió en esencia, incorporar la percepción de las mujeres en la evaluación de resultados en salud; con lo cual se pretende aportar elementos analíticos que pueden ser considerados para orientar la construcción de políticas de protección integral de la salud materna desde el nivel biopsicosocial, con enfoque de género donde se busque promover el bienestar de las mujeres, sus familias y su comunidad disminuyendo las condiciones de vulnerabilidad que el evento puede generar en la población que la experimenta (10, 14).

2. ESTADO DEL ARTE

Con los avances en torno al mejoramiento de los cuidados durante el embarazo, parto y puerperio se ha logrado que muchas mujeres sobrevivan a eventos que anteriormente las hubieran llevado a la muerte. Sin embargo, el aumento de las tasas de supervivencia implica la presencia de consecuencias a largo plazo de la MME que pueden afectar diversos ámbitos de la mujer y su familia incluyendo la calidad de vida (5). Desde hace unos diez años la MME ha comenzado a reconocerse como un problema de salud pública ya que afecta alrededor de 1,7 millones de mujeres cada año (15) y se constituye como la principal causa de discapacidad y muerte en mujeres en edad reproductiva (16).

Al respecto, la literatura aporta algunos estudios que evidencian la carga global de la enfermedad a mediano y largo plazo, además de las consecuencias que puede generar el evento en las sobrevivientes. En 1998, la Comisión Nacional de Investigación del Consejo de Población de E.E.U.U convocó el Taller sobre “las consecuencias del embarazo, la morbilidad materna y mortalidad de las mujeres, sus familias y la sociedad” en Washington D.C. El informe de ese taller sustentó diferentes grupos de consecuencias como son: fistula obstétrica que puede generar incontinencia urinaria y fecal derivando a sensación de vergüenza, aislamiento social, depresión, situaciones de rechazo y discriminación, divorcio e incluso suicidio. Otras lesiones reportadas secundarias a eventos mórbidos son insuficiencia renal, enfermedad inflamatoria pélvica, infertilidad y lesiones neurológicas como pie caído. Además, identificaron efectos sobre la familia y hogares como reducción de la productividad, aumento de gastos por costos de tratamientos y medicamentos, cambios en la administración del hogar, cambios en el cuidado de los niños. A nivel de comunidad refieren disminución de mano de obra, carga económica de un solo padre, pérdida de la integración comunitaria, pérdida de sus líderes, entre otros (8).

Un estudio etnográfico realizado en Burkina Faso - África occidental - entre 2004 y 2006 identifica tres dimensiones que se afectan en la sobreviviente de MME desde la noción de “*pérdida*”, estas son: 1). La alteración de la integridad corporal por lesión, enfermedad o pérdida de fuerza o resistencia; 2). Perturbación de la economía familiar y 3). Alteración de la identidad social y la estabilidad en el hogar y con su pareja. En este estudio participaron 64 mujeres sobrevivientes y se realizó en el año siguiente al evento (14).

En 2009, un grupo de investigadores adelantaron un estudio cualitativo con 30 mujeres sobrevivientes de MME, en Campiñas (Brasil). La recolección de la información se realizó a los 5 días posteriores del alta hospitalaria de la informante. El estudio describe una situación que denominan “*Síndrome de Near Miss*” como una expresión particular del trastorno de estrés agudo siguiente a complicaciones obstétricas severas. Definen este síndrome como un conjunto significativo de reacciones emocionales relacionadas al evento de MME expresado principalmente con sensación de muerte inminente y miedo asociados a desplazamiento emocional de la mujer hacia el bebé u otros niños, frustración por pérdida no idealizada, lagunas de memoria, alienación y apatía frente a su condición, revisión de la historia personal y perspectivas hacia el futuro, aislamiento, sentimientos de culpa, recuerdos intrusivos, entre otros (7).

Un estudio fenomenológico realizado en 2012 en el Hospital de San José de Bogotá (Colombia), con diez mujeres que durante la última gestación presentaron preeclampsia severa y se encontraban en el tercer mes postparto, permitió visibilizar sus vivencias como una “*travesía*” marcada por sentimientos de temor, angustia e incertidumbre en especial en lo relacionado con el recién nacido, además sufrimiento por los síntomas físicos y los dolorosos procedimientos médicos. Se identificaron dos situaciones determinantes para la mujer en su concepción de la experiencia: 1). El proceso de la hospitalización y 2). El nacimiento de un hijo prematuro. Se plantea también la falta de preparación de las participantes para enfrentar la enfermedad (17).

Una síntesis de estudios cualitativos con enfoque meta - etnográfico realizada en Londres en 2013 muestra resultados similares a los encontrados en Campiñas; una respuesta psicológica común frente a eventos de sobrevivencia a MME, manifestada con pensamientos rumiativos y recuerdos intrusivos, sentimientos de vulnerabilidad, desesperación, miedo y ansiedad lo que puede evidenciar sintomatología compatible con trastornos de estrés agudo o síndrome de estrés postraumático. Además, describen evidencia de violencia estructural donde la mujer se siente culpada por la situación vivida. También refiere un impacto positivo del evento al ser referido como una oportunidad de crecimiento interior (18).

En 2016, un estudio realizado en la subregión del Urabá Antioqueño, en sobrevivientes de morbilidad materna extrema y sus cuidadoras, mostró cómo el sobrevivir a este evento permite dar sentido a la resignificación del cuidado humano y al

reconocimiento de las capacidades humanas, además, evidencia como las condiciones familiares, sociales, culturales e históricas del Urabá limitan las posibilidades que tienen las mujeres para ser, actuar y decidir después de la experiencia (19).

Las mujeres que han experimentado un evento obstétrico grave, como MME, se enfrentan a la dualidad de, por un lado, sobrevivir a una situación que pudo llevarlas a la muerte, y por otro vivir con las consecuencias que, para ella, su hijo y familia, puedan resultar de su experiencia. Esta situación conlleva a que su condición de sobreviviente tenga múltiples significados producto de la interacción social a lo largo de su vida y que le permiten actuar e interactuar de manera propia y diferente ante su condición (20).

En lo que respecta a calidad de vida durante el periodo reproductivo los estudios son predominantemente de diseño cuantitativo, como un estudio longitudinal prospectivo realizado en Austria entre 2006 y 2007, cuyo objetivo fue explorar la influencia de los trastornos hipertensivos, diabetes gestacional y parto prematuro sobre esta noción durante el embarazo y el posparto tardío, mediante un estudio cuantitativo mostró bajas puntuaciones en la calificación de CV frente a quienes no presentaban estos eventos y cursaban su gestación y puerperio sin complicaciones (19).

Comprender la percepción de CV, desde lo que significa para las mujeres sobrevivir, permite ampliar la comprensión de este fenómeno en su esencia subjetiva incorporando las diversas dimensiones de la experiencia humana y dejando a un lado las tradicionales valoraciones cuantitativas establecidas desde la mirada de terceros.

3. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

3.1. Morbilidad Materna Extrema

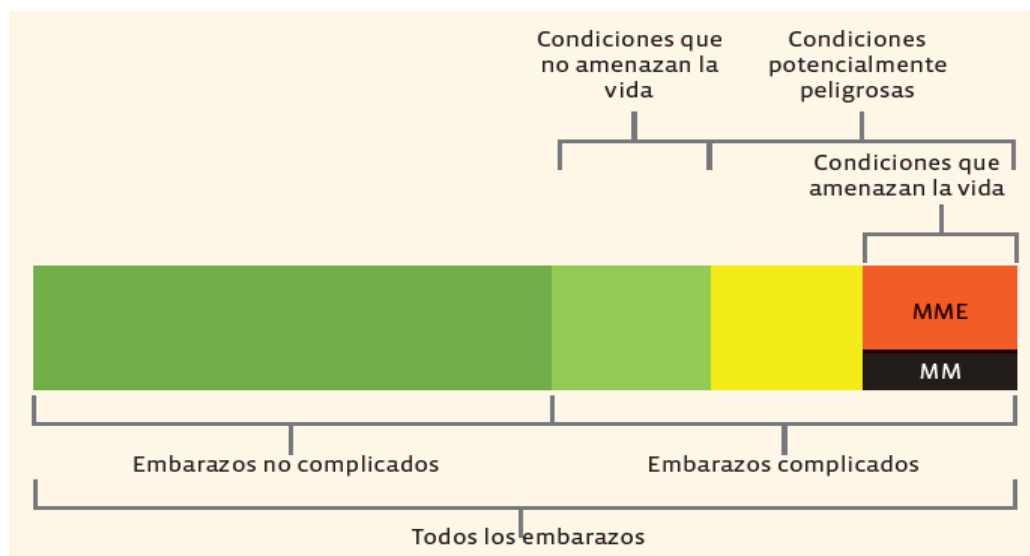
La incorporación del concepto de Morbilidad Materna Extrema - MME comienza en 1991 cuando Stones establece el término para definir aquellas situaciones donde se ve potencialmente amenazada la vida de la gestante. En 1998, algunos autores angloparlantes incorporan el término Maternal Near Miss para definir aquellas sobrevivientes de patologías obstétricas. En 2007, el Comité de Mortalidad Materna de la Federación Latinoamericana de la Sociedad de Obstetricia y Ginecología – FLASOG define la MME como “aquella complicación grave que ocurre durante el embarazo, parto y puerperio que pone en riesgo la vida de la mujer y requiere de una atención inmediata con el fin de evitar la muerte” (16)

Finalmente, la OMS consolida una sola definición alineada con la de “muerte materna” de la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Conexos (CIE) versión 10; definiéndola como: “una mujer que casi muere, pero sobrevivió a una complicación ocurrida durante el embarazo, el parto o dentro de los 42 días siguientes a la terminación del embarazo” (21)

La representación gráfica del espectro de gravedad clínica de la gestación denota en uno de sus extremos aquellas mujeres que cursan sin complicación y se representa de color verde oscuro y en el otro extremo, las gestaciones terminadas en muertes maternas (Figura 1). Dentro del continuo se representan también, la gestación con complicaciones que no amenazan la vida (color verde claro), las complicaciones que potencialmente amenazan la vida (color amarillo) y las condiciones potencialmente peligrosas para la vida o morbilidades maternas extremas, que pueden resultar en la muerte sino se interviene oportunamente (3).

La progresión hacia la morbilidad en sus diferentes grados dependerá de situaciones como factores sociodemográficos, atención por parte de los servicios de salud, acceso hacia la atención por parte de la paciente, entre otros.

Figura 1. Espectro de gravedad clínica de la gestación



Fuente: Ministerio de Salud y de la Protección Social. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). (2014). *Modelo de Vigilancia de la Morbilidad Materna Extrema: Evaluación de la Implementación*. Bogotá D.C. Sin cambios

3.2. Morbilidad materna extrema y sus secuelas

El aumento de la supervivencia de las mujeres que sufren eventos obstétricos graves implica el incremento de consecuencias a nivel individual, familiar y social. Estas mujeres pueden recuperarse, sufrir incapacidades que pueden ser temporales o permanentes o incluso morir en un periodo posterior al evento obstétrico. Los efectos pueden ser a corto, mediano y largo plazo y van más allá de la esfera física: A nivel reproductivo, puede presentarse deterioro de la función sexual, infertilidad secundaria a histerectomía y mayor riesgo de complicaciones en embarazos posteriores (6). En la esfera emocional y psicológica se describen trastornos de estrés post traumático, depresión posparto, e incluso un evento denominado “Maternal Near Miss Syndrome” el cual es descrito como un trastorno de estrés agudo relacionado directamente con la ocurrencia de MME (7). Otras situaciones reportadas van desde la disfunción en uno o varios órganos, alteración de la capacidad funcional o discapacidad (6, 7) hasta aislamiento social, alteración de la dinámica familiar, divorcios, aumento de los gastos familiares e incluso suicidios (8). Todo lo anterior constituye claramente un problema de salud pública por sus elevados costos sociales y económicos, además, por la exacerbación de la condición de vulnerabilidad de la mujer.

Las mujeres que han experimentado un evento obstétrico grave, como MME, se enfrentan a la dualidad de, por un lado, sobrevivir a una situación que pudo llevarlas a la muerte, y por otro vivir con las consecuencias que, para ella, su hijo y familia, puedan resultar de su experiencia. Esta situación conlleva a que su condición de sobreviviente tenga múltiples significados producto de la interacción social a lo largo de su vida y que le permiten actuar e interactuar de manera propia y diferente ante su condición.

3.3. Abordaje de la problemática desde la salud pública

La Política Nacional de Sexualidad, Derechos Sexuales y Derechos Reproductivos define al Estado como responsable de la articulación de los diferentes actores del SGSSS para garantizar la integralidad y humanización en el ejercicio de los derechos sexuales y derechos reproductivos (3).

Por otro lado, el seguimiento de casos desde la vigilancia en salud pública de la MME, tiene como objetivo garantizar la atención integral del binomio madre – hijo(a), para evitar la progresión de la morbilidad hacia situaciones de fatalidad y procurando la atención en salud sexual y reproductiva enfocada en la planificación familiar, consultas de seguimiento, tratamiento farmacológico, alimentación y cuidados especiales de acuerdo a las secuelas presentadas.

Sin embargo, las estrategias definidas para la atención de las Mujeres que sufrieron MME se presenta insuficiente en tanto que se desarrollan desde una visión morbicentrista enfocada a evitar la muerte; obviando las secuelas sociales, emocionales, psicológicas, físicas e incluso económicas que suceden al evento. Aún en la Política de Atención Integral en salud – PAIS se evidencia ausencia de intervenciones integrales posteriores al alta pese a que la Ruta de atención Materno Perinatal establece dentro de sus objetivos específicos la Identificación y gestión oportuna de vulnerabilidades, factores de riesgo, riesgos acumulados y alteraciones que inciden en la salud de la mujer y del recién nacido (3)

Lo anterior obliga a re entender la MME más allá del evento y comprenderlo como una situación traumática que marca la vida de las mujeres quienes la sufren dejando secuelas que no siempre son atendidas y entendidas desde nuestro sistema de salud y que agravan la situación de vulnerabilidad y disparidad de género de nuestra población.

3.4. Calidad de vida y calidad de vida relacionada con salud

El concepto de Calidad de Vida – CV es una construcción social que incluye una multiplicidad de significados producto de conocimientos, experiencias y valores de los individuos y las colectividades; en épocas, espacios y contextos diferentes; lo que le da un carácter multidimensional con diversidad de perspectivas, formas de medición y técnicas para su abordaje. Este sentido diverso ha dificultado la conceptualización en consenso o la definición en número o naturaleza de las dimensiones o dominios para su valoración. En este sentido, se puede plantear desde dos perspectivas teóricas: la objetiva donde se orienta hacia el grado en qué la vida cumple con las normas explícitas de una buena vida desde la evaluación de un tercero y la subjetiva que parte de la autovaloración del sujeto de su propia vida.

El constructo de calidad de vida se remonta a Aristóteles quien refería que, para la mayoría de las personas ser feliz se equiparaba con la buena vida, desde entonces se han gestado un número importantes de definiciones y modelos de calidad de vida siendo en el momento, la más aceptada (por el carácter de su institucionalidad) la elaborada por la organización mundial de la salud – OMS (Figura 2), quien define calidad de vida como *“La percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto de sistema cultural y de los valores en que se vive, y en relación con sus metas, expectativas, normas y preocupaciones”*.

A la par con las discusiones de calidad de vida se iba gestando la necesidad de distinguir de este concepto tan amplio aquellos aspectos específicos para el estado de salud y los cuidados sanitarios; es así como en 1982 Kaplan y Bush proponen el término calidad de vida relacionada con salud. Este término al igual que el de CV se propone desde diferentes definiciones y dimensiones como se describe en la tabla 1.

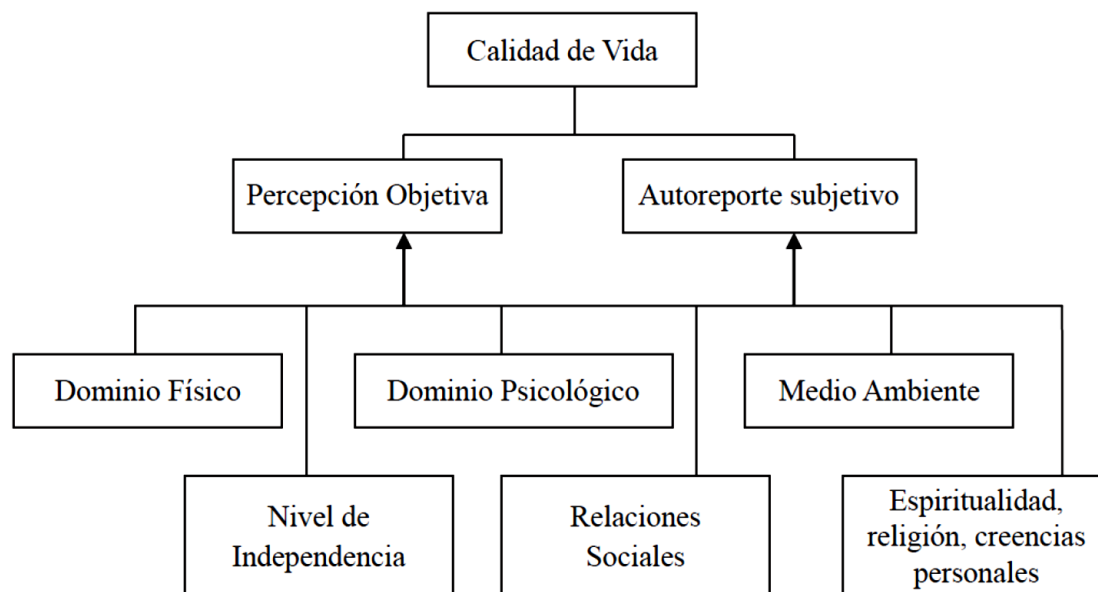
La diferencia entre los dos conceptos radica en que, mientras la calidad de vida enfatiza en los aspectos psicosociales del bienestar social y del bienestar subjetivo general, la calidad de vida relacionada con salud parte de la valoración del individuo de las limitaciones que le generan una enfermedad determinada o sus tratamientos en las áreas biológicas, psicológicas y sociales del desarrollo (Figura 3).

Tabla 1. Definiciones de calidad de vida relacionada con salud (CVRS)

Ware (1984)	En su conceptualización de CVRS las dimensiones podrían situarse en círculos concéntricos, comenzando con los parámetros fisiológicos de la enfermedad y circundados progresivamente por la función personal, la función psicológica, la percepción global de salud y la función social.
Patrick y Erickson (1988)	CVRS es el valor asignado a la duración de la vida modificado por la oportunidad social, la percepción, el estado funcional y el deterioro provocado por una enfermedad, accidente, tratamiento o política de salud
Shumaker y Naughton (1995)	CVRS se refiere a la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios, y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que son importantes para el individuo y que afectan a su estado general de bienestar. Las dimensiones que son importantes para la medición de la CVRS son: el funcionamiento social, físico, y cognitivo; la movilidad y el cuidado personal; y el bienestar emocional
Testa y Simonson (1996)	La CVRS consiste en evaluar la influencia subjetiva del estado de salud, los cuidados sanitarios y las actividades de prevención y promoción de la salud, en la capacidad individual de lograr y mantener un nivel de funcionamiento que permita conseguir unos objetivos vitales y que se refleje en un bienestar general. Las dimensiones fundamentales son: el funcionamiento físico, psicológico, cognitivo y social
Schwartzmann (2003)	Desde el punto de vista subjetivo, la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico (síntomatología general, discapacidad funcional, situación analítica, sueño, respuesta sexual), emocional (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, frustración), y social (situación laboral o escolar, interacciones sociales en general, relaciones familiares, amistades, nivel económico, participación en la comunidad, actividades de ocio, entre otras)

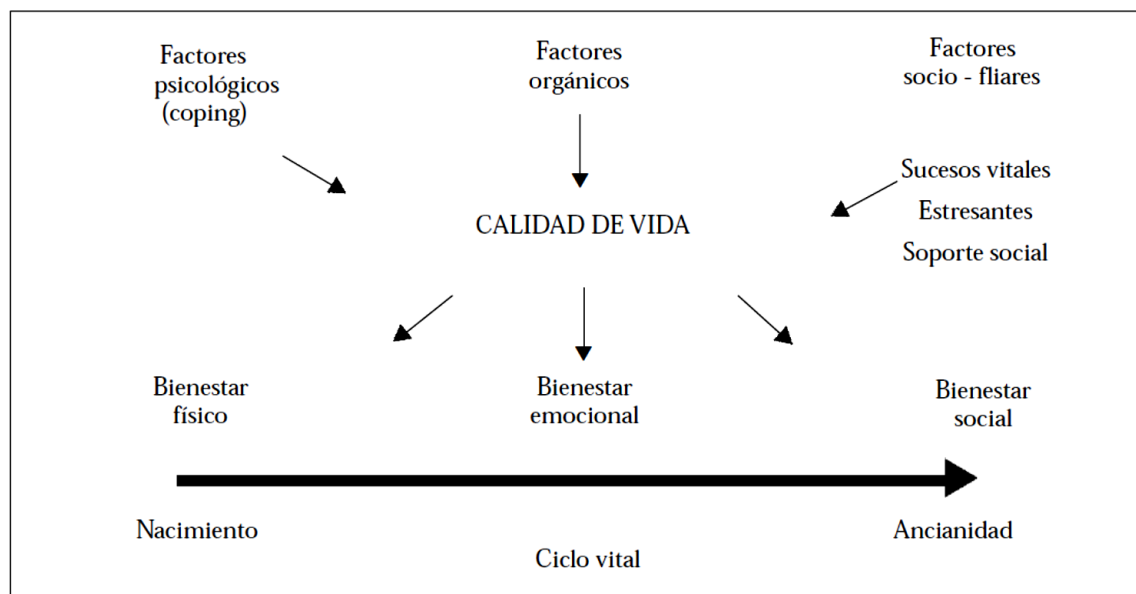
Fuente: tomado de Stefano Vinaccia Alpi y Japcy Quiceno (calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos)

Figura 2. Diagrama del modelo conceptual de la OMS



Fuente: Calidad de vida: una revisión teórica del concepto. Alfonso Urzúa

Figura 3. Calidad de vida relacionada con salud



Fuente: Schwartzmann L, Universidad de la República Oriental del Uruguay. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. Cienc enferm. 2003 ;9(2) :09-21

3.5. Calidad de vida relacionada con salud y Morbilidad Materna Extrema

En este sentido se propone, en el marco de la presente investigación, un modelo teórico donde se integran componentes del modelo Biopsicosocial de Engel, el modelo de CVRS de Ware y Sprangers / Schwartz y la definición para CVRS propuesta por Schwartzmann, como se describe en la tabla 2.

Tabla 2. Orígenes del modelo de CVRS en MME

ORIGEN	AUTOR	AÑO	APORTE
Modelo biopsicosocial	George L. Engel	1977	Dimensiones biológicas, emocional /psicológica y social del individuo.
Definición CVRS	Laura Schwartzmann	2003	Definición de cada una de las dimensiones.
Modelos de CVRS	Ware	1984	Modelo de relación progresiva entre la enfermedad y los campos de CV.
	Sprangers / Schwartz	1999	Noción de “cambio de respuesta”

Fuente: elaboración propia

Desde este modelo, se concibe la Morbilidad Materna Extrema como un evento que puede incidir en la percepción de bienestar/ malestar en las esferas física, emocional y social de la mujer que sobrevive y su familia. Esta concepción de bienestar/malestar genera una brecha entre la CVRS deseada o considerada adecuada y la percibida por la mujer. La magnitud de la esta brecha esta mediada por los mecanismos de afrontamiento o adaptación formados a partir de los procesos individuales, familiares, sociales y culturales generados a lo largo del tiempo (Figura 4).

Figura 4. Modelo de Calidad de Vida Relacionada con salud en Morbilidad Materna Extrema



Fuente: elaboración propia.

Con este modelo en esta investigación se propone hacer un análisis desde la subjetividad de la mujer que sobrevive a este evento desde el concepto de calidad de vida, incorporando los mecanismos de afrontamiento / adaptación de los cuales dispone y que influyen en el estado de salud percibido. frente al idealizado.

Este modelo también tiene el aporte del enfoque de capacidades humanas de Martha Nussbaum; Esta autora plantea 10 dimensiones o capacidades que, al ser desarrolladas por el individuo, mejorarían su calidad de vida. Siendo que, este enfoque tiene como centro el concepto de *libertad*² lo que implica que el Estado debe garantizar oportunidades para el desarrollo de estas capacidades.

Tabla 3. Capacidades humanas por desarrollar calidad de vida, según Martha Nussbaum

Capacidad humana	Descripción
Vida	Excluye la muerte prematura; vivir lo que se pueda en una vida humana normal.

² Martha Nussbaum la define como “el conjunto de oportunidades que las personas tienen para hacer factibles dichas capacidades” y nace de la pregunta “¿qué es capaz de hacer y ser cada persona?”

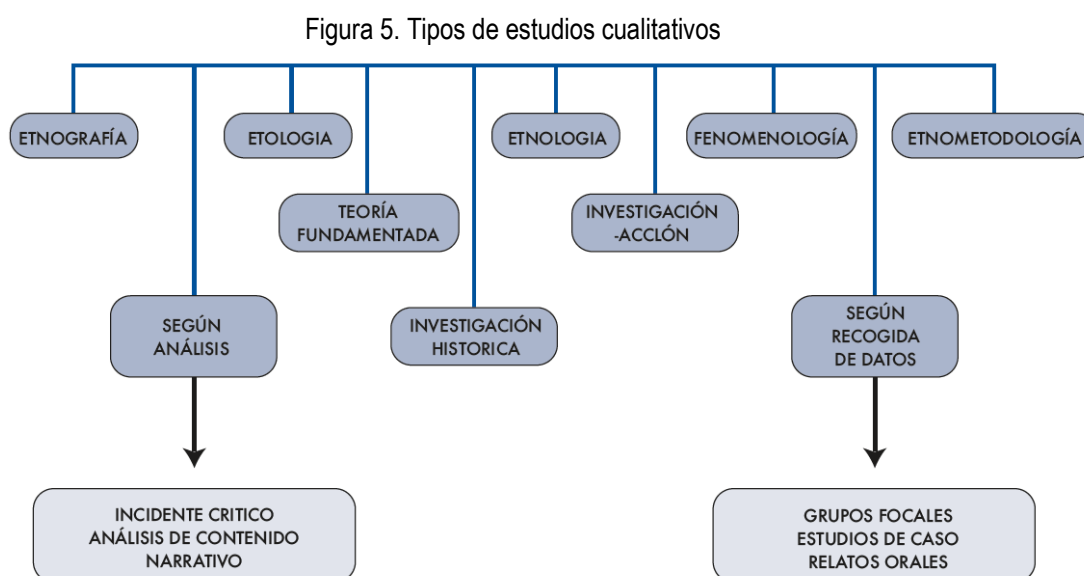
Salud física	Tener buena salud, alimentación adecuada y poder vivir en un lugar apropiado.
Integridad física	Poder desplazarse libremente de un lugar a otro; estar protegidos de los ataques violentos; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y la elección en cuestiones reproductivas.
Sentidos, imaginación, pensamiento	Poder utilizar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento; educación adecuada que incluya la alfabetización y la formación matemática y científica básica.
Emociones	Poder sentir apego por cosas y personas externas a nosotras y nosotros mismos; poder amar a quienes nos aman y se preocupan por nosotros, y sentir duelo por su ausencia; en general, poder amar, apenarse, sentir añoranza, gratitud e indignación justificada.
Razón práctica	Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente acerca de la planificación de la propia vida.
Afiliación	Poder vivir con y para los demás, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos; ser capaces de imaginar la situación de otro u otra persona. Disponer de las bases sociales necesarias para que no sintamos humillación y sí respeto por nosotros mismos; que se nos trate como seres dignos de igual valía que los demás.
Otras especies	Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.
Juego	Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas
Control sobre el propio entorno político y material	Poder participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan nuestra vida. Poder poseer propiedades (tanto muebles como inmuebles) y ostentar derechos de propiedad en igualdad de condiciones con las demás personas; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás.

3.6. Teoría fundamentada

Los diseños cualitativos, buscan capturar y entender los fenómenos en su contexto; además, la interacción del investigador con los participantes.

Otra característica importante de este tipo de investigación es el análisis de las relaciones dentro de un sistema o cultura desde el entendimiento de sus significados y dinámicas, permitiendo analizar la realidad tal como es sentida y vivida por los sujetos (23)

Existe una gran variedad de diseños cualitativos y diversas clasificaciones; esto es el reflejo de la multiplicidad de puntos de vista y la naturaleza diversa de los fenómenos que se estudian. Entre los principales tipos de estudio se encuentra la etnografía, la fenomenología, y la teoría fundamentada (Figura 5).



Fuente: Do Prado, M., De Souza, M. d., & Carraro, T. E. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Washington: Paltex; 2008

Para este estudio se seguirá la metodología de la teoría fundamentada; esta permite desarrollar teoría a partir de la captura sistemática y análisis de datos (24). Su principal sustento teórico es el interaccionismo simbólico; este, plantea que las personas actúan frente a las situaciones e inclusive frente a los otros sobre la base de los significados que estos tienen para ellas; estos significados son productos sociales que surgen durante la interacción; esta asignación de significados a las personas, las cosas, las situaciones y así mismos se generan a través de un proceso de interpretación (24).

Para efectos del estudio, la condición de sobreviviente a un evento obstétrico puede ser comprendida de múltiples maneras por la mujer afectada y estos múltiples significados definirán la forma de asumir y enfrentar los diversos cambios que esta experiencia trae para su vida y la de su familia. En este sentido, el *interaccionismo simbólico* se plantea como una manera de comprender y abordar esa construcción de significados. Esta perspectiva teórica se plantea desde los siguientes principios básicos (22):

1. A diferencia de los animales inferiores, los seres humanos estamos dotados de capacidad de pensamiento.
2. La capacidad de pensamiento está modelada por la interacción social.
3. En la interacción social las personas aprenden los significados y los símbolos que les permiten ejercer su capacidad de pensamiento distintivamente humana.
4. Los significados y los símbolos permiten a las personas actuar e interactuar de una manera distintivamente humana.
5. Las personas son capaces de modificar o alterar los significados y los símbolos que usan en la acción y la interacción sobre la base de su interpretación de la situación.
6. Las personas son capaces de introducir estas modificaciones y alteraciones debido, en parte, a su capacidad para interactuar consigo mismas, lo que les permite examinar los posibles cursos de acción, y valorar sus ventajas y desventajas relativas para luego elegir uno.
7. Las pautas entrelazadas de acción e interacción constituyen los grupos y las sociedades.

El significado de sobrevivir al evento de MME, con base en las premisas básicas del interaccionismo simbólico, se propone de la siguiente manera, 1). *La posición que la mujer asume frente a la condición de sobrevivir depende del significado asignado por ella a esta experiencia*, 2). *El significado de la experiencia se deriva o surge de la interacción con sus semejantes*; 3). *Los significados se modifican mediante un proceso interpretativo resultado de la interacción a lo largo de su vida* (12).

Esta construcción de significados implica lo que los interaccionistas simbólicos definen como *self* (22). El *self* es definido como la imagen que hace el individuo de sí mismo, en este caso la mujer luego de sobrevivir a MME, lo que orienta y define

su forma de actuar, pensar y sentir frente a su situación. El *self* está determinado por el contexto cultural, social e histórico en el que se genera.

4. OBJETIVOS

4.1. General

Determinar la percepción de calidad de vida de las mujeres mayores de 18 años sobrevivientes de Morbilidad Materna Extrema de la ciudad de Popayán en el año 2015.

4.2. Específicos

- Describir los significados que las mujeres le dan a la vivencia de Morbilidad materna extrema.
- Describir los significados que las mujeres construyen de su condición de sobrevivientes.
- Identificar los mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad.

5. METODOLOGÍA

5.1. Estrategia de investigación

Con el propósito de cumplir los objetivos del estudio se decide la aplicación del abordaje cualitativo con el enfoque del interaccionismo simbólico y uso de técnicas de análisis de la teoría fundamentadas para acercarse al entendimiento del constructo de calidad de vida en el contexto de las mujeres que sobreviven a Morbilidad Materna Extrema, desde lo que significó para ellas la experiencia de sufrir el evento obstétrico y la de sobrevivir al mismo desde las construcciones de las relaciones que establece con su entorno.

5.2. Recolección de información

Los estudios de cualitativos incluyen en su metodología el muestreo teórico; este se define como la *“recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones”*. El muestreo no está dirigido explícitamente al individuo; se realiza muestreo de incidentes, acontecimientos o sucesos, estos representan situaciones que llevan a problemas, asuntos o fenómenos (25).

Existen diferentes clasificaciones para orientar el muestreo; para el caso específico de este estudio se usó la taxonomía de Patton, quien identifica 10 tipos de muestreo, entre los cuales se encuentra el muestreo por conveniencia; este se orienta por consideraciones de tipo práctico donde se busca obtener la mejor información en el menor tiempo posible, teniendo en cuenta las circunstancias concretas tanto del investigador como de los sujetos o grupos estudiados (25).

Las participantes fueron seleccionadas por muestreo por conveniencia y posteriormente por muestreo teórico, tomando como punto de partida las siguientes fuentes base de datos de MME del área de vigilancia en salud pública de la Secretaría Departamental del Salud del Cauca, resultado de los reportes del evento hechos por las instituciones asistenciales de segundo nivel – Hospital Susana López de Valencia y tercer nivel – Clínica la Estancia y Hospital Universitario San José – de la Ciudad de Popayán dentro del Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA), en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2014. En la base se encontraron 203 registros, de los cuales, se identificaron 127 que respondían a los criterios

de inclusión y exclusión planteados para este estudio (ver tabla 4). De estos 127 registros se hizo aproximación o enrolamiento al estudio por convocatoria telefónica para su contacto descartando aquellas mujeres que no tuvieran un numero de contacto efectivo. Del total contactado se incluyeron 5 mujeres que accedieron a participar de la investigación de manera voluntaria y dieron respuesta al criterio de saturación en el análisis de la información.

Tabla 4. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
• Mujeres reportadas en los registros de las instituciones asistenciales de segundo y tercer nivel del municipio de Popayán como casos de MME. • Mayores de 18 años. • Residentes en el municipio de Popayán en el periodo del estudio. • Que hayan presentado el evento de MME en el periodo comprendido entre enero y diciembre de 2014.	• Que la mujer se encuentre hospitalizada por el evento u otra situación al momento de la identificación. • Situación de discapacidad cognitiva o del lenguaje definidos bajo criterio de la investigadora.

Fuente: elaboración propia.

Para la realización de las entrevistas, se desarrolló una guía a partir de las siguientes líneas de indagación, acorde a los objetivos del estudio: 1. Significados de la vivencia de Morbilidad materna extrema, 2. Significados de la condición de sobrevivientes, 3. Mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad. Inicialmente estas líneas de indagación se abordaron de manera amplia y progresivamente se fueron ajustando a medida que emergían las categorías y la teoría sustantiva (ver anexo 1). Todas las entrevistas se desarrollaron bajo un modelo de conversación abierta, con actitud de escucha por parte de la investigadora, estimulando el relato, garantizando un ambiente de confianza, confidencialidad y dialogo favorable, por lo cual se procuró que los encuentros se realizaran en lugares y horarios definidos por las participantes.

Cada entrevista duró entre 60 a 90 minutos; fueron grabadas con autorización previa y se transcribieron en su totalidad. Para garantizar la confidencialidad en la identidad de las participantes, se asignó un pseudónimo con el orden de las letras del abecedario según el orden de participación.

La información de las entrevistas se complementó con un diario de campo donde se registraron los comentarios de la entrevistadora acerca de interpretaciones, intuiciones y conjeturas emergentes, gestos notables y expresiones no verbales esenciales para comprender el significado de lo dicho por las participantes.

5.3. Análisis

El análisis de la información se realizó de manera simultánea con su recolección, de acuerdo con los principios de la teoría fundamentada. Para ello se procuró la transcripción, revisión, edición y codificación de la información recogida de las entrevistas y del diario de campo lo más prontamente posible para evitar pérdida de información. Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad y de manera literal en el procesador de textos Word 2010. Cada archivo fue guardado con el nombre del seudónimo asignado a la participante. El análisis de los datos cualitativos se apoyó en el software Ethnograph v6.

Para el análisis de los datos obtenidos se utilizó el método de comparación constante de Glaser y Strauss que contempla la codificación abierta, la codificación axial y la codificación selectiva (25). En el proceso de codificación abierta se generaron inicialmente 112 códigos descriptivos que correspondían a rasgos o patrones identificados en las entrevistas. Estos códigos se revisaron, agruparon y conceptualizaron de manera más abstracta hasta construir categorías emergentes; estas categorías fueron revisadas nuevamente permitiendo que se transformaran o surgieran unas nuevas. Posteriormente, las categorías se fueron relacionando a través de la codificación axial y confrontadas con la revisión bibliográfica para su desarrollo teórico y generación de las categorías nucleó y la teoría sustantiva.

A continuación, se presentan las categorías analíticas iniciales desarrolladas con base en los objetivos y el marco de referencia de calidad de vida relacionada con salud:

Tabla 5. Categorías analíticas del estudio

Significados de la Morbilidad materna extrema y su impacto en la calidad de vida	significados relacionados con el funcionamiento social	Ruptura prematura del vínculo madre-hija (o)
		Desplazamiento de emociones: alegría - preocupación
		Apoyo familiar
	significados relacionados con el funcionamiento psicológico/mental	Miedo a morir
		Aceptar el embarazo
		Culpa
Significados de la condición de sobrevivientes y su impacto en la calidad	Relacionados con el estado funcional	Dificultad para realizar tareas cotidianas
	Significados relacionados con la Espiritualidad/ religiosidad/existenciales	Segunda oportunidad y crecimiento interno
		Desesperanza y culpa

de vida		Oportunidad de aprendizaje
		Voluntad divina
		Desgracia
	significados relacionados con el estado funcional	secuelas físicas
	significados relacionados con el funcionamiento psicológico/mental	Alteración del funcionamiento sexual
		Miedo a repetir el evento
	significados relacionados con el funcionamiento social	Apoyo familiar
Mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de la cotidianidad.	Relacionados con el funcionamiento social	relación de pareja
		sobrevivencia del /la hija (o)
		apoyo familiar
		Proyectos futuros
Relación con los servicios asistenciales en salud	Relacionados con percepción de la atención	Proyectos hacia los hijos
		Aceptación de las intervenciones médico -asistenciales
		Soledad
		Atención tardía
		Fallas en la atención
		Fallas en la comunicación
		Deshumanización

Fuente: elaboración propia

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación se realizó en cumplimiento con lo dispuesto en la resolución 8430 de 1993, bajo la cual se clasifica este estudio en un riesgo mayor que el mínimo debido a que se abordaron aspectos sensibles de los participantes relacionados con la experiencia de un evento obstétrico grave considerado como traumático. En este sentido, se tuvieron en cuenta los procedimientos para minimizar los riesgos bajo los principios de beneficencia – maleficencia donde se considera que los riesgos individuales son mínimos y por el contrario los beneficios colectivos son mayores.

El proceso para la aprobación del comité de ética de la universidad de Valle se desarrolló de acuerdo a lo establecido por este organismo, es así como el 05 de junio de 2015 se emite el acta de aprobación número 06-015 por medio de la cual se aprueba el proyecto y da vía libre a su desarrollo. Posteriormente, y por el tiempo transcurrido, se solicita renovación de este aval el cual es aceptado y expedido el 3 de septiembre de 2020. Estos documentos se anexan al presente documento (ver anexo 3).

El procedimiento del consentimiento informado se desarrolló durante el primer contacto con las participantes por la investigadora principal, quien cuenta con formación como enfermera, con el respaldo de la directora de trabajo de grado y a nivel institucional de la Universidad del Valle.

Con el fin de garantizar la autonomía y voluntariedad de la participación se socializaron los objetivos y metodología de la investigación, beneficios y posibles efectos negativos, libertad de ingreso o retiro en el momento en que se desee sin que esto genere algún tipo de consecuencia sobre ella. Se aclaró además que la información obtenida será utilizada únicamente para fines de la investigación. La confidencialidad en la identidad de las participantes se garantizó con la codificación de los nombres asignando un pseudónimo con el orden de las letras del abecedario según el orden de participación.

La información fue manejada y archivada en un solo equipo con acceso solo de la investigadora principal con restricción del acceso. La información será guardada por un tiempo de cinco años y luego será eliminada del equipo de cómputo.

Una vez se aseguró el total entendimiento de la información proporcionada, y aceptada la participación en el estudio se procedió a la firma del documento escrito dejando copia a las participantes (ver anexo 2).

Durante las entrevistas fue necesario retomar la experiencia vivida durante el evento de MME, condición que generó situaciones de estrés y labilidad emocional. En estos casos se proporcionaron los primeros auxilios psicológicos por parte de

la investigadora principal y se generaron mecanismos de canalización hacia el asegurador y/o prestador correspondiente para el manejo adecuado de la situación. Se procuró acompañamiento y orientación permanentes durante el estudio.

8. HALLAZGOS

Las voces: caracterización de las participantes

*Es ella la encargada de la vida, de la creación. Su cuerpo cuenta la historia tangible de madre tierra.*³

El estudio se realiza con 5 mujeres mayores de 18 años sobrevivientes de una complicación obstétrica grave clasificada en la institución asistencial como Morbilidad Materna Extrema- MME durante el año 2014, residentes en la ciudad de Popayán. Con las participantes se logra saturación teórica de información.

Con el propósito de maximizar el protagonismo de las participantes, se realiza una descripción breve de cada una de ellas usando los seudónimos propuestos desde el inicio de la investigación.

- “Ana” es una chica de 19 años, en formación como auxiliar de enfermería, al momento del estudio, convive con su madre, hermanas y su hija. Su familia pertenece al estrato socioeconómico 2, afiliada a S.O.S régimen contributivo. Este fue su primer embarazo.
- “Berta” tiene 20 años y está a punto de culminar sus estudios como auxiliar de enfermería, vive con su madre, su hermana y su hijo. Su nivel socioeconómico es 1 y se encuentra afiliada a Salud Vida régimen subsidiado. Su primer embarazo.
- “Carolina” con 22 años convive con su compañero en unión libre y su hija. Es estudiante de último semestre de ingeniería industrial. Pertenece al estrato 3 y está afiliada a Sanitas, régimen contributivo. Dentro de sus antecedentes refiere un posible aborto espontáneo previo.
- “Diana” es ama de casa de 31 años, casada, que comparte su residencia con seis personas más, de estrato 2 y afiliada a Emssanar, régimen subsidiado. Terminó noveno de bachillerato. Este fue su primer embarazo.

³ Construcción propia

- “Estella” es estudiante de formación técnica, actualmente vive sola. Su vivienda está clasificada en estrato 4 y pertenece al régimen de excepción (Policía Nacional). Refiere un mortinato, producto de la complicación, y un aborto posterior.

A continuación, se describen los significados que las mujeres dan a la vivencia, agrupados en 4 categorías: significados de la MME, significados del sobrevivir, mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de la cotidianidad y una categoría emergente relacionada con la percepción de los servicios asistenciales (Figura 6):

Figura 6. Categorías de los significados de la vivencia de morbilidad materna extrema.



Fuente: elaboración propia

A su vez, en los significados de la MME se encuentran en las voces de las entrevistadas diversas subcategorías analíticas como se resume en la figura 7 y se detalla a continuación

Figura 7. Significados de la Morbilidad Materna Extrema



Fuente: elaboración propia

Miedo a morir

Las narrativas muestran que, durante la experiencia de la morbilidad materna extrema, la posibilidad de morir se muestra cercana y la sensación de la naturaleza transitoria de la vida favorece sentimientos como el miedo y sufrimiento afectando la percepción de bienestar:

Ana- "ella (la doctora) me dijo es que estamos haciendo lo posible para que no convulsiones porque puedes quedar ahí. (...) no, yo en ese momentico le pedía mucho a mi Dios que me ayudara, que dejar la niña, ¡no! Yo lloraba (...) en ese momentico pensé que sí me iba a ir yo (...) yo me agarré a llorar. Yo dije: que no me vaya a pasar nada a mí o a la niña. (...) tuve miedo, me dio miedo"

Diana - "sentía miedo (...) de pronto pues que me muriera o que se complicara más"

Estella - me daba miedo dormirme, que de pronto ya me muriera, casi no dormía por eso (...) yo sufrí mucho, demasiado"

Aceptación del embarazo

La vivencia de la MME representó también la posibilidad de aceptar el embarazo como una realidad en la situación donde se negaba el estado como en el caso de Carolina:

"Entonces ahí sí (la complicación) ya me empezó a dar duro, porque yo hasta último momento, yo no lo aceptaba (el embarazo)"

Culpa

En el caso de Carolina y por la negación de su estado, es fuerte el sentimiento de culpa frente a la MME, refleja en su testimonio como atribuye el evento a sus prácticas durante el embarazo:

"(...) entonces yo me sentía mal, porque yo decía: de pronto eso es un castigo por y haber sido cómo fui. Yo me ponía tacones, yo estaba trabajando en un almacén de ropa, yo cargaba los maniquís. Entonces yo decía: eso es culpa mía por haber sido tan mala, me sentía mal de saber que de pronto le podía estar pasando eso a Sofí por mi culpa (silencio) muy, muy triste"

Ruptura prematura del vínculo madre-hija (o)

La aparición de complicaciones de la gestación representa para la mujer la separación prematura de su recién nacido (a) lo que implicó para las participantes perder la posibilidad de ser las primeras en establecer contacto con su hija(o):

Ana - *"No me querían pasar a la niña y yo que la niña y el primero que la cargo de por si fue el papá"*

Berta - *me mandaron para cirugía y el niño pues, se lo pasaron a mi mamá"*

Carolina - *"Solo me la dejaron ver un momentico, porque pues sí, antes de hacerme la cirugía me explicaron: la niña va a tener problemas respiratorios muy seguramente porque es prematura. Entonces solo me la dejaron ver un momentico, ella (la enfermera) me dijo 'mira a tu hija y se la llevó"*

Esta situación se vuelve más traumática cuando el/la recién nacido (a) muere:

Estella - "Yo digo que fue el peor error que pudieron haber hecho (el personal asistencial), no dejármela ver. Así estuviera como estuviera (...) al menos me la hubieran dejado cargar, me la hubieran dejado ver, pero no, nunca me dejaron"

En el caso de Estella fue posible evidenciar, tanto desde la narrativa como desde la observación, como la muerte de su hija y la imposibilidad de conocerla o establecer un contacto físico con ella, magnificó el impacto de la vivencia, incluso afectando la elaboración de un duelo efectivo. Estella es la única de las 5 participantes, en quien se evidencia una clara afectación del estado emocional e incluso mental manifestada con una posible sintomatología depresiva.

Desplazamiento del centro de las emociones

A pesar del riesgo inminente de muerte de la madre, se presenta un desplazamiento de los sentimientos de miedo y sufrimiento hacia el /la bebé:

Carolina - " No pues ahí ya me empezó a dar duro. La enfermera me decía: la vida de la mamá prevalece por encima de la vida del bebé (...) en ese momento (la complicación) me preocupaba era Sofía, porque yo decía no pues yo, pero, ¿y la bebé?"

Berta - "yo me puse a llorar, pero mi mamá estaba ahí y me decía que no me pusiera a llorar porque eso eran malas energías para el niño (...) yo llore y llore porque pues jeso es horrible ¡(...) una cosa tras otra y ver ese chiquitico con ese poco de cosas y chúcaro "

Sumado a lo descrito, el bienestar y sobrevivencia del o la hija (o) genera una sensación de alivio, tranquilidad y alegría posibilitando la vivencia de la maternidad.

Ana - "hasta cuando estuve en el quirófano estuve con miedo (...) ya después de que Salí, que la niña, me dijeron que estaba lo mas de bien ya yo me tranquilicé y yo contenta de ver la niña"

Diana - " Sentía alegría por mi hijo que, pues ya había nacido (...) cuando ya nació ya me contenté porque ya me había salido bien"

Dificultad para realizar tareas cotidianas

La experiencia de la enfermedad, las intervenciones medico quirúrgicas, el estado de vulnerabilidad e indefensión y la interacción con el personal de salud, generan alteraciones del estado de ánimo y afecta la realización de las actividades cotidianas incluyendo las relacionadas con la maternidad:

Ana - *"en esos dos primeros días que estuve en cama y que no me podía mover, con un mal genio, no consentía que me hablaran, que me miraran porque estaba re hinchadísima y mantenía con malgenio (...) iba el papá de la niña a ayudarme a comer y yo no le recibía (...) eso fue horrible y la niña hasta se me quemó porque una enfermera no me la ayudó a cambiar y a ella se me le pegó el popito y se me quemó, a mí me daba rabia, yo no hallaba la hora que me quitaran el pañal y esa sonda para poderme parar"*

En el caso de Ana la alteración del estado de ánimo también está relacionada con los cambios físicos o malestares físicos, manifestados por el edema producido por la complicación. En estos casos también es evidente la percepción de fallas en la atención por el personal asistencial, esta categoría se analizará más adelante.

Apoyo familiar

El apoyo de la familia, en especial de la madre y el compañero, significa para las mujeres, un importante soporte emocional y físico en medio de la situación traumática que enfrentan:

Ana- *"mi mamá si se asustó (...) mi padrastro también, pendiente, asustado. Mis hermanos iban y me visitaban (...) todos eran con nervios que no sabían nada de mí, pero ya después de que me pasaron a pieza ellos ya se tranquilizaron porque gracias a Dios no me había pasado nada malo. Todos me apoyaron, todos estuvieron allí, ellos iban a verme, que una cosa, en todo me apoyaron, siempre estuvieron ahí conmigo, sí, ellos nunca me han dejado"*

Berta- *"más cuidado, mi familia acá eso no me dejaban, mejor dicho, lo único que les faltaba era bañarme allá en el baño"*

Estella – *"A pesar de que mi familia me aprecia y todo, recibí muchas más atenciones de ellos. Muchas más cosas"*

Los relatos evidencian que el soporte familiar se configura como proceso facilitador para la comprensión y aceptación de la vivencia, además, como mediador en situaciones de estrés.

Respecto a la categoría de Significados de la condición de sobreviviente de las voces de los participantes se identifican subcategorías relevantes que se sintetizan en la figura 8 y se detallan a continuación

Figura 8. Significados de la condición de sobreviviente



Fuente: elaboración propia

Afectación de la relación de pareja

La sobrevivencia también afecta significativamente la parte relacional, específicamente con la pareja, siendo más evidente en el caso de Estella, quien, como se manifestó, sufrió la pérdida de la bebé:

Estella - "con el papá de mi hija pues le cogí fastidio, no quise ya más con él. Todo el amor que sentía por él se me fue (...) solamente como amigo lo puedo ver "

Socialmente, los hijos son un núcleo que posibilita el afianzamiento de relaciones sociales y familiares. Es más, se entiende como normal que un hogar se construye bajo la visión de familia tradicional: padre, madre e hijos. En consecuencia, cuando un evento relacionado con MME termina en la muerte del bebé se irrumpe esa naturalización, desestabiliza el proyecto de vida que se tenía, generando profundos efectos como el alejamiento de la pareja.

Apoyo familiar

La sobrevivencia también implica apoyo por parte del núcleo familiar:

Ana - *"la dieta normal que me la cuidó los primeros días me la cuidó mi suegra de ahí ya yo me vine para acá (la casa) y me la ayudo a cuidar mi padrastro que fue el que me cuidó la dieta y mi abuela venía y me bañaba la niña"*

Diana - *"mi mamá me ayudaba mucho en eso, después de que lo tuve. Como bañarlo, cómo vestirlo, pero pues ahora ya lo baño yo"*

Aprendizaje

La vivencia de la MME también representa la posibilidad de aprender y es sentida como algo positivo o una experiencia:

Carolina - *"lo que me pasó yo lo veo de manera positiva. Fue algo que me hizo reaccionar y fue malo, porque en ese momento estuve en peligro yo y estuvo en peligro la vida de Sofí. Pero realmente repercutió bien en mi vida, porque me enseñó"*

Ana - *"una experiencia muy grande lo que yo viví"*

Las mujeres hablan del miedo y preocupación que sintieron, pero narran también que sus vidas deben continuar y que este momento de impacto las transformó en algunos casos para bien.

Desgracia

Ante la pérdida del/la hija (o), la percepción frente a la situación es manifestada como negativa:

Estella - "para mí eso fue como una desgracia. (...) yo fui de las personas que me cuidé mucho el embarazo. Yo hice todo lo posible para que todo me saliera bien y no. (...) lo llamaría como una desgracia o como una maldición (...) yo no me explico por qué me pasó eso"

Miedo ante la posibilidad de repetir el evento

La experiencia de la morbilidad materna extrema influye significativamente en la decisión de embarazarse nuevamente; las participantes refieren no querer repetir la experiencia a pesar de haber tenido planes anteriores de dos o más hijos:

Ana – *"lo que me pasó, no quiero que me vuelva a pasar, me da miedo. No quiero más hijos, con ella me quedo. (...) yo siempre he dicho que quiero los dos, con los dos me conformo, pero con lo que me pasó no quiero más"*

Berta - *"a mí ya me daría mucho miedo ya otra vez ya quedar en embarazo, otra vez ya sería el colmo"*

Carolina - *"no, yo no volvería a poner en riesgo la vida de ... no, no. No porque de pronto en una de esas y cierto le hubiera pasado algo a, a Sofi o le pase algo a otro, no"*

Diana- *"miedo porque ya otro embarazo, pues ya como que no, no me animo (...) ya quedarme con el niño (...) el médico me dijo que pues si tenía otro embarazo ya era de alto riesgo"*

Estella - *" me da miedo volver a quedar en embarazo, me da miedo porque sentí lo que me tocó sufrir y los dolores que me tocó pasar y no, me da demasiado miedo volver a estar en una situación de esas"*

Voluntad divina

La fe, la espiritual y las creencias religiosas son referida por las participantes como fuente de calma, esperanza y confort y permite la aceptación de la experiencia:

Ana – *"dicen que Dios le pone las cosas a uno y yo las acepto (...) yo le agradezco a Dios porque el médico si cuando salí del quirófano y la presión estaba alta el médico se asustó"*

Estella - *"a veces digo que son cosas de Dios o a veces digo fue culpa de los médicos"*

Berta - *Ella (la madre) decía "no pues, lo que Dios quiera pa' nosotros, porque si él es para estar con nosotros, él va a estar con nosotros y va a estar usted con él"*

En este contexto, cuando las mujeres se enfrentan a situaciones traumáticas como la morbilidad materna extrema, delegan o desplazan la situación al dios de sus creencias, esta conducta ayuda a alivianar la situación y concede consuelo.

Segunda oportunidad y crecimiento interno

La maternidad motiva un sentimiento de apego hacia el bebé como objeto de su total atención y cuidado, es la esencia misma del ser madre. Es por esto que la sobrevivencia del bebé marca sustancialmente la satisfacción frente a la experiencia, así, para las mujeres cuyo bebé sobrevive, la condición de sobreviviente permite la aceptación de la maternidad, un aprendizaje o una bendición al estar vivos, incluso, la validación del sufrimiento; todo esto ligado estrechamente al nuevo rol de madres:

Ana - "Diría aprovechar lo que venga, de ahora en adelante porque uno nunca sabe lo que le puede llegar a pasar (...) porque hubiera podido en ese momento haber convulsionado y me hubiera podido quedar, pero pues gracias a Dios aquí estoy "

Carolina - "uno ya tiene esa expectativa de la vida como algo diferente, cómo algo bonito"

Diana - "Gracias a mi Dios es fue, pues fue grave, pero fue una experiencia que tiene que vivir uno (...) no pues si me duele y todo, pero pues no pues eso no fue nada. Gracias a mi Dios nació bien, que pues el susto que me hizo pasar fue un solo susto (...) Gracias a Dios, valió la pena el sufrimiento"

Estella - tengo que seguir adelante porque si Dios me dio otra oportunidad para vivir pues la tengo que aprovechar"

Desesperanza y culpa

En el caso de Estella, quien perdió su bebé a causa de la complicación, su percepción frente a la vivencia, muestra sentimientos de desesperanza incluso de culpa hacia el personal de salud:

Estella - *Lo que me duele es saber que estoy sufriendo, que estoy enferma, que estuve a punto de morir y no la tengo (...) estoy sufriendo y sé que tengo que luchar, pero no sé por quién voy a luchar, porque por la persona por la que quería luchar ya no puedo luchar"*

Estella - *"yo digo que fue el peor error que pudieron haber hecho (el personal asistencial), no dejármela ver. Así estuviera como estuviera (...) al menos me la hubieran dejado cargar, me la hubieran dejado ver, pero no, nunca me dejaron (...) al menos al verla me la podía imaginar cómo era"*

Como se evidencia en *Estella*, la depresión es uno de los efectos a nivel psicológico que se reporta en casos de pérdidas perinatales (factores psicológicos implicados en el duelo perinatal), pese a ello, es notoria la falta de acompañamiento e intervención adecuada desde los servicios asistenciales, reforzando sentimientos de desconfianza y negando la posibilidad de apoyo terapéutico.

Alteración del funcionamiento sexual

Aunque en no es el común reportado en este estudio, la afectación de la sexualidad es reportada como secuela de la MME:

Diana - *"primero no podíamos tener relaciones porque me dolía mucho"*

Dificultad para las tareas cotidianas

Además de la esfera emocional, la física y funcional también se ven afectadas por la experiencia de la MME que afectan el significado que las mujeres dan a la sobrevivencia:

Estella - *"después de eso yo quedé con mucho dolor de cabeza, con muchas traumatizaciones, preocupaciones (...) después del parto y eso, quedé con, así con esos piticos, ahí en los oídos y yo por ejemplo me levanto y se me van las luces de una vez, o sea, me mareo "*

Ana - "se me dañó un riñón"

Diana - "pero con lo primero sí sentía un dolor, un dolor fuerte en ... no podía cargar nada porque me dolía y ... el estómago aquí abajito. Cargar cosas pesadas no puedo porque me duele (...) me duele la espalda, siento unos calores fuertísimos, no sé si de pronto es la presión (...) Siento calor, o sea, calor (...) yo siento que la cabeza me va a explotar y me dan unos calores fuertes y me duele bastante la cabeza, incluso ahora tengo mareos (...) en la cabeza parece que tuve un bulto y me pesa y me empieza a doler las vistas (...) que día estaba dormida y sentí un pitido que no me quitaba (...) empecé a botar sangre (por la nariz)"

En cuanto a la categoría de Mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad, emergen diversas subcategorías (figura 9) de las voces de las participantes, las cuales se detallan a continuación

Figura 9. Mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad.



Fuente: elaboración propia

Al indagar sobre el cómo las mujeres afrontan el puerperio en el contexto de su experiencia, la construcción de significados se centró en la importancia del recién nacido para retomar la cotidianidad. Vemos, entonces, que la expectativa frente al ser madre orienta la comprensión de la situación vivida. La sobrevivencia del bebé se convierte en un mecanismo de

afrontamiento que facilita la reconstrucción de la cotidianidad y da un sentido a la vida, en el caso contrario se pierde el motivo de la misma:

Sobrevivencia del/la hija (o)

Es evidente que los principales factores de reconstrucción de cotidianidad y afrontamiento de la situación es la sobrevivencia del bebé y el apoyo familiar:

Ana - *"le doy gracias a Dios que tengo mi niña, la he podido tener, la puedo cuidar y sé que está bien y normal (...) Todo lo que he hecho ha sido por la niña para que ella esté bien, para que nada le pase, por la niña mejor dicho aquí estoy "*

Berta - *"es una bendición que él haya sobrevivido, una bendición que todos dos estemos juntos, qué él esté bien (...) ahora no es mi cuidado sino el de él (...) pienso mucho en la salud de él y que no le vaya a pasar nada (...) pues con ese temor de que no se vaya a ir de mi lado (...)"*

Diana - *"la curiosidad de tener un hijo. Saber que era tener un bebé. Vivir el embarazo, pues ya es como algo que ya una experiencia que uno vive, ya sabe lo que se siente ser madre, lo que significa (...) saber valorar a la mamá. Es una experiencia muy linda"*

Carolina - *"cuando apenas yo salí, la alegría de tener a Sofía. Porque eso era, a pesar de que yo nunca la acepté, no, yo ya cuando la tuve, pues, ese sentimiento como de mamá, que a uno ya viene"*

Apoyo familiar

Nuevamente el apoyo familiar aparece en escena, en este caso es percibido como facilitador de la reconstrucción de cotidianidad:

Ana - *"Todo el apoyo me lo ha dado mi familia, ellos me han ayudado todo"*

Berta - *" mi mami me apoya, ella me lo cuidaba cuando yo estaba haciendo la pasantía"*

Carolina - *" Ella (la madre) me ayudaba con Sofía, me la cuidaba mientras Daniel (pareja) y yo íbamos a la universidad)"*

Proyectos futuros.

La proyección hacia el futuro también representa un mecanismo de afrontamiento de la situación, además la maternidad representa una posibilidad de aprendizaje:

Ana - "de ahí voy a buscar a alguien quien me la cuide pues si voy a terminar de estudiar. Me quedé en el último semestre de auxiliar de enfermería (...) lo termino y ya me pongo a trabajar. Yo me quiero poner a trabajar y ya cuando esté trabajando presentarme para fisioterapia (...) ese es mi propósito"

Carolina - "ahora con Sofi si es todo diferente. Aprendí a ser tierna, porque no era (...) aprendí mucho, la responsabilidad"

Berta - " la mitad del tiempo estudio y la mitad del tiempo estoy con él (...) yo tengo muchos planes que quedaron iniciados antes del embarazo de él (...) ya mis pasantías de enfermería ya las terminé apenas la otra semanita, entonces, ya eso ya es una meta que acabé de cumplir (...) me gustaría mucho trabajar como auxiliar en enfermería, me gustaría mucho hacer mis cursos (...) me gustaría mucho terminar esa etapa de que uno termina los estudios y ya seguir con su etapa laboral"

Carolina - "Quiero terminar mi pasantía (...) espero poder graduarme y el papá de la niña vive en Medellín, entonces, mis planes son irme para allá con Sofi a trabajar allá"

Estella - "el proyecto mío es seguir estudiando. Ser una profesional eso es lo que, desde que estaba en embarazo pensaba"

Proyectos hacia los hijos

Berta - "todos dos tenemos que salir adelante porque si yo me quedo atrás, él ¿de qué va a sobrevivir? O él se queda atrás ¿yo que voy a hacer si él no camina, si él no va a hablar? (...) ahora ya mi vida es solo con él, nada más"

Carolina - "yo necesito conseguir una casa, conseguir algo para dejarle algo a Sofia"

Estella - " pienso que tengo que salir adelante y ya, sea como sea (...) Lo tengo que superar y ya porque no puedo quedarme en eso, ni por eso pues echarme para atrás. A pesar de que me duele, si me duele, que lo recuerdo, si lo recuerdo, pero no, tengo que estudiar"

Berta - " yo tengo que estar al lado de él, como que mi misión es estar con él y protegerlo a él y hacer qué él viva (...) la felicidad de él también es mi felicidad"

Finalmente, en la categoría de la relación con los servicios asistenciales en salud durante la vivencia las subcategorías que emergen de las voces de las participantes se describen a continuación (figura 10).

Figura 10. Relación con los servicios asistenciales en salud durante la vivencia



Fuente: elaboración propia

Como categoría emergente se describe la percepción que las participantes generan de su interrelación con el personal asistencial y los servicios de salud.

Aceptación de las intervenciones médico -asistenciales

El riesgo inminente de muerte y pérdida del/ la bebé genera en la gestante una sensación de vulnerabilidad, lo que se manifiesta en la aceptación de las intervenciones del equipo de salud, incluso la necesidad de “ponerse en sus manos” con tal de lograr el mejor resultado para el binomio madre – hijo (a). Las mujeres eran conscientes de la necesidad del tratamiento médico, sin embargo, emocionalmente eran difíciles de aceptar:

Ana - *"me dijo 'bueno' (no llevarla a UCI), pero que entonces tenía que hacer todo lo que los médicos dijeran, yo le dije sí, pero después de que no me separen de la niña"*

Berta - *lo único es decirles a ellos (los médicos) ¿qué nos recomiendan?, ¿qué debemos hacer?, ¿qué no debemos hacer?, que tenemos que estar en citas médicas, pues estamos (...) mi mami también les decía (a los médicos), que me ayudaran, que ellos tenían que poder hacer algo", ya cuando nos dijeron que sí, que lo iban a retener y todo pero que yo tenía que estar muy tranquila "*

Soledad

En el caso de Berta, su relación con los servicios es percibida como distante y solitaria:

Berta - *"yo ahí de última y no, me quedé sola y todos se fueron como que por allá y yo sola ahí en esa sala cuando yo y sude y sude, pero yo no sabía ni por qué y eso yo doctor revíseme, revíseme, yo creo que ya lo tengo y claro cuando él me fue a revisar yo ya estaba teniéndolo"*

Atención tardía

Estella - *"yo duré con la niña dos días muerta, más, como seis días me dejaron con esa niña muerta ahí en el hospital (...) entonces él (médico) me devolvió y me hospitalizaron. Pero ¡uf! Como a las seis horas. No, eso no fue inmediato, fue cuando a ellos les dio la gana"*

Fallas en la atención

Ana- *"el enfermero jefe de ahí de quirófano me daño una vena de los nervios que él tenía (...) y hasta regañó (el médico) al enfermero jefe que me daño la vena"*

Diana - *"cuando llegó el médico me vio que estaba ensangrentada (...) azarado y a presionarme y eso me hacía el estómago horrible, así durísimo y no, no... estaba asustado y salía y entraba"*

Fallas en la comunicación.

Diana - *"más nervioso era el médico que yo (...) porque como él no me decía nada, sino que corría pa' allá y pa' acá (...) se agarraron a hablar entre ellos que era una hemorragia y estaban desesperados porque no sabían que hacer"*

Estella - *" siempre pregunté y nunca me decían nada. No sé por qué nunca me decían nada. No sé por qué nunca me lo dijeron. Iba por la patología de la niña y me sacaban excusas y más excusas"*

Estella - *" nunca me dijeron tienes preclamsia, nunca me dijeron tienes la presión alterada, nunca, nada. Entonces sí sabían y no me ayudaron"*

Deshumanización

En medio del evento traumático la familia no puede estar acompañando totalmente a la mujer, en consecuencia, el personal de salud es quien debería sobrellevar esta carga, pues la salud del paciente no solo depende de las cuestiones físicas.

Estella - *"entonces me toco con una jefe de enfermería, esa señora fue lo más grosera, patán, irrespetuosa que he podido conocer en la vida (...) ella con uno era la peor persona"*

Estella - *" yo lloraba y ella me escuchaba y pasaba por ahí no más me miraba y me decía que dejara de ser así, que eso no era nada, que no sé qué, que yo no era ni la primera ni la última (...) para mí eso fue horrible tener que estar con esa señora"*

Estella - *él simplemente me dijo "no, no tiene (fetocardia) (...) me dijo 'levántese y vístase y vaya a urgencias, porque el feto que tienes está muerto'"*

Estella - *"a mí me eso me afectaba mucho (la pérdida de la bebé), pues porque había muchas mujeres en embarazo y pues yo estaba pues con esa 'traumatización' con los niños. Me metían en cama junto con mujeres que ya tenían hijos, que estaban recién nacidos, entonces, eso me afectaba"*

Esta interacción conflictiva con el personal asistencial contribuye a que la situación sea vivenciada de manera más compleja. Las mujeres muestran que la desinformación, la ausencia del personal en momentos claves y las conversaciones erráticas con ellos contribuyen a la sensación de soledad, desesperación, preocupación.

Es necesario resaltar que Estella por la situación particular de pérdida de su hija es quien refiere, en términos generales una mayor percepción desfavorable y relación negativa con los servicios de salud.

8. DISCUSIÓN

Entre la multiplicidad de significados otorgados a la MME se puede observar como la mayor parte gira entorno a la sobrevivencia y mantenimiento del hijo o hija convirtiéndose este en un determinante importante en el impacto de la experiencia en la calidad de vida de las sobrevivientes.

La posibilidad de morir por la complicación materna, es percibida como un hecho repentino e inesperado, generando sentimientos de extrema vulnerabilidad e indefensión por no poder escapar o controlar la situación maximizando los efectos negativos de la experiencia (26).

Así las cosas, se podría afirmar que la MME se reconstruye como un evento traumático que, en el caso de las mujeres donde el hijo sobrevivió, la forma de significar el evento está relacionado con la validación y hasta se piensa en los efectos positivos del suceso. Al respecto, Souza et al. argumentan que la vivencia de la MME puede ser percibida como una “oportunidad de crecimiento interno”, donde muchas de mujeres encuentran algo de provecho dentro de la experiencia y ver la vida de manera distinta (7). En contraste, para las mujeres que pierden a sus hijos es mucho más difícil de reconstruir la cotidianidad y pueden sentir que no hay superación, pese a que lo intenten y lo tengan proyectado.

Cuando una mujer está embarazada se enfrenta a la construcción de una nueva identidad y otro tipo de transformaciones de orden social y económico, además de la elaboración de una representación del niño o niña por nacer y la construcción progresiva del vínculo con él o ella (27). La mujer deja de sentirse mujer para comprenderse madre. La complicación durante el embarazo, parto o puerperio amenaza tanto la nueva identidad como el vínculo formado con el nuevo ser; por ello pese al evento, si el bebé sobrevive se posibilita la vivencia de la maternidad e incluso es percibida como una oportunidad de crecimiento interior (7), pero si se pierde el objeto del vínculo sobrevienen el rechazo, la apatía y el desespero como se evidencia en el caso de *Estella*.

Weaver y Clum afirman que, cuantas más secuelas tenga un evento traumático, en este caso la pérdida del hijo (a), más probable es que se produzca una respuesta traumática; esta situación particular dificulta la aceptación de la vivencia y retrasa la posibilidad de recuperación física, emocional y social haciendo más intensa la experiencia de la complicación.

Carmelo y Col. Refieren que, una mayor implicación emocional, una mayor auto responsabilización por los hechos y un mayor cuestionamiento de valores parece asociarse a peores secuelas a largo plazo.

Lyubomirsky y Cummins, citados por Vázquez y Pérez (28), plantean que la felicidad y el optimismo pueden moderar el impacto de un trauma o estresores vitales, permitiendo que se evalúen los hechos adversos de modo más benevolente, derivando, incluso consecuencias positivas de las experiencias negativas vividas; además muestran menor *rumia* de ellos mismos y del impacto de sus circunstancias negativas actuales (30). En este sentido, el bebé se convierte en generador de felicidad y optimismo, siendo el moderador del impacto de la experiencia. En relación a ello, la mujer se siente completa, pues socialmente es vista como alguien capaz de cumplir con su destino anatómico. Su identidad como madre se acentúa, convirtiéndose en una mujer que lo dio todo para que el “ciclo natural de la vida” se llevará a cabo.

En contrapartida, cuando el bebé, signo esencial de maternidad, muere, el proceso queda incompleto, hay un vacío que impide moderar el trauma. Al respecto, en un estudio realizado en Ghana (África) se evidenció que la pérdida del bebé influye en la forma en que las mujeres experimentan y abordan la morbilidad materna. Mientras que las mujeres con un bebé vivo se sienten felices pese a todas las complicaciones, las mujeres que perdieron a sus bebés informaron sentimientos persistentes de tristeza y pena, así como preocupaciones por el futuro del matrimonio (29).

De acuerdo a la literatura, el contacto prematuro de la madre con el recién nacido favorece entre muchas cosas el vínculo afectivo, aumenta la autoestima materna, disminuye la ansiedad, mejora los sentimientos de aceptación del nuevo rol y la satisfacción durante el proceso de parto. Sobre la lactancia materna contribuye a que la primera toma sea efectiva y en consecuencia aumente su prevalencia, favoreciendo que ésta se prolongue durante más tiempo (30); por el contrario, cuando este contacto no se favorece se afecta la construcción del nuevo rol relacionado con la maternidad, generando sensaciones de malestar y fracaso como madre.

El desplazamiento del centro de las emociones, en este caso el miedo y la preocupación, de la madre hacia el /la bebé emerge en la vivencia de la morbilidad materna; aun cuando el riesgo de muerte para la mujer es real, ellas mantienen el foco de la atención no en su propia salud o bienestar sino en la de sus hijas (os) (7).

La consolidación de la pareja se produce en la medida que se incorporen proyectos en común; entre ellos, destaca la decisión de tener hijos. En este sentido, la pérdida perinatal no solo involucra al feto, sino que el proyecto de futuro desvanece. Aparecen duelos secundarios como la pérdida de los deseos de la pareja, de sus expectativas asociadas con el

hijo no nato, de la creación de una nueva vida y del rol parental, es decir todas aquellas ideas sobre el futuro que los padres habían proyectado (31). En este caso es claro que para *Estella* el fallecimiento de su hija repercutió directamente en la relación con su pareja, es decir, la imposibilidad de ser madre produjo conflictos más allá de su rol de maternidad, su vida en general sufrió, y sufre, los efectos de la MME.

La literatura reporta que en caso de emergencia las mujeres pueden sentir que no tienen otra opción frente a la necesidad de atención por parte de los servicios médico – asistenciales lo cual facilita la aceptación de las mismas; sin embargo, como se evidencia en los relatos, las mujeres y sus familias toman en positivo la atención cuando reciben explicación acerca de su situación, los procedimientos que se les realizan y las expectativas del tratamiento; incluso, las mujeres se sentían seguras y confiadas con el personal de salud con la comunicación no verbal (32).

Mautner et al. establecen que recibir información pertinente acerca de la condición médica da a las mujeres un papel activo y la posibilidad de hacer frente a su enfermedad y obtener el control sobre la situación. La comunicación sobre su situación mejora la competencia personal de las mujeres y es un factor importante en la mejora de la capacidad de recuperación (33). En esta perspectiva la comunicación se puede ver como un recurso terapéutico que da acceso a la autonomía, la confianza mutua y a la seguridad, permitiendo establecer interacciones entre el equipo de salud, familia y paciente (34).

En ese sentido, Laza et al (35), evidenciaron en su estudio que el soporte brindado por el personal de la salud es reconocido por las mujeres que vivieron la experiencia de la preclamsia como esencial para mitigar su angustia y miedo y así tomar decisiones basadas en el conocimiento de su situación.

Pese a la abundante literatura que habla sobre la importancia de la buena relación entre paciente y personal de salud, las mujeres en sus narraciones expresan, directa o indirectamente, sus desencuentros con enfermeros, médicos, auxiliares, especialistas, etc. Es decir, en este aspecto, el campo de atención de salud es distante al campo académico. Lo que genera unos efectos negativos en las mujeres, acentuando sentimientos de estrés, preocupación y soledad. Furuta et al, refieren que los efectos psicológicos de la MME pueden exacerbarse si la mujer se enfrenta a una actitud hostil o de juicio hacia ellas por parte del personal de salud (32)

9. CONCLUSIONES

La MME entendida como una experiencia de vida y como un acontecimiento narrativo, más allá del evento clínico, permitió comprender de manera más completa los significados de la vivencia para las mujeres y su familia; además de identificar el impacto en el rol que socialmente se atribuye a la mujer y que va ligado directamente a la maternidad.

La percepción de calidad de vida luego de la vivencia de Morbilidad Materna Extrema depende de los significados dados a la experiencia. Esos significados se construyen desde el momento mismo del descubrimiento del embarazo y se transforman y ajustan a lo largo del mismo. En esta construcción de significados es esencial el soporte familiar y de la pareja y la sobrevivencia del bebé, convirtiéndose en factores que posibilitan el afrontamiento de la situación, facilitan la reconstrucción de la cotidianidad y disminuyen la brecha entre la calidad de vida percibida y la deseada.

La pérdida del bebé implica mayor impacto de la MME en la vida de las mujeres; por lo general se perciben más frágiles y con mayor expresión de emociones negativas frente a la experiencia. Esto motiva a pensar en mayor vulnerabilidad y necesidad de acompañamiento post evento obstétrico orientado no solo a la esfera física sino también a la psicológica y social.

Una experiencia positiva de los servicios de atención en términos de comunicación y actitud entre los pacientes y los proveedores de atención médica aumentarían no solo la calidad de atención percibida por estas mujeres, sino también mejorarían la búsqueda futura de atención de salud para ellas y sus familias. También les da poder al proporcionar la información esencial que rodea la experiencia, que de otro modo podría perderse. Esto puede hacer que sea más fácil aceptar las consecuencias, lidiar con el trauma y la posible pérdida y seguir adelante con sus vidas.

El acompañamiento a mujeres sobrevivientes solo se realiza desde la vigilancia epidemiológica del evento con los vacíos que eso implica, negando una atención integral y humanizada centrada en las consecuencias no solo físicas del evento sino también las sociales, emocionales, familiares y psicológicas.

Desde el enfoque de Nussbaum, la capacidad humana más afectada por el evento de morbilidad materna extrema es la de las “emociones” en dos sentidos; el primero frente a la preocupación y apoyo manifestado por sus parejas y familiares y en

segundo lugar por el vínculo construido hacia el bebé, el cual se ve frustrado en caso de su pérdida, magnificando sentimientos de rabia, dolor e indignación.

La MME también repercute en la capacidad de “vida” al exponer a la mujer a la posibilidad de una muerte prematura no solo de ella sino de su hijo o hija. Esto también expone a la mujer a la reflexión crítica frente a la planificación de su propia vida motivando la capacidad de “razón crítica”.

Las capacidades de “salud física” e “integridad física” a pesar de no ser referidas mayoritariamente en las narrativas, evidencian afectación en el sentido de las secuelas físicas referidas, en especial las relacionadas con la salud sexual y salud reproductiva.

La capacidad de “afiliación” se fortalece frente al rol de la maternidad; el vivir para el nuevo ser favorece el reconocimiento de la mujer en su nuevo papel de cuidadora y protectora de la vida. Por otro lado, desde la relación con los servicios de salud, se desdibuja por las referencias de fallas en la comunicación por parte del personal de salud, atención tardía, fallas en la atención y deshumanización movilizandando sentimientos negativos hacia los servicios de salud.

En este sentido, es evidente que la morbilidad materna extrema afecta la percepción de calidad de vida en cuanto limita la oportunidad de desarrollar estas capacidades poniendo a la mujer en una situación de vulnerabilidad con implicaciones del orden social, económico y moral no solo como ser individual sino como ser social.

10. RECOMENDACIONES DESDE LA SALUD PÚBLICA

A nivel de políticas públicas, tomadores de decisiones y actores en salud

Los resultados de este estudio permiten evidenciar la necesidad de fortalecer la atención integral en el postparto, en especial post evento obstétrico, no solo centrada en la vigilancia en salud pública sino en la recuperación y prevención de complicaciones tanto en la esfera física como en la emocional, familiar y social.

Acorde con la política de atención integral país y el enfoque diferencial que se propone, los servicios de salud materno perinatales deben considerarse desde la diversidad que nuestra población plantea. Procurando la garantía de una atención de calidad, con adecuaciones socioculturales, con integración del núcleo familiar en los procesos de cuidado mejorando con ellos los indicadores del Sistema obligatoria de garantía de calidad de acuerdo a la normativa vigente para nuestro país.

Los programas de atención materno perinatal, deben pensarse como apoyo a los procesos de construcción de identidad de las nuevas madres y padres, fortaleciendo la preparación en crianza, maternidad y paternidad según contextos socioculturales.

El enfoque de género y la construcción del rol de la maternidad debe incluirse en el entendimiento de las causas, consecuencias y atención de los eventos obstétricos; debido a que, desde esta perspectiva, “el fracaso” en el rol materno puede afectar la autopercepción de la mujer por el “incumplimiento” de su rol, maximizando el nivel de impacto en la salud y bienestar.

Acorde con las rutas de atención integral – RIAS, que implica integrar acciones de cuidado integral, e incluir educación en salud, con acciones de diversos entornos como el comunitario y el hogar, paralelo al institucional, los hallazgos del estudio destacan la necesidad de integrar acciones tales como grupos de apoyo y la atención en salud mental, las cuales deben incorporarse en los planes de cuidado materno perinatal, como parte de la integralidad que se promulga en las políticas públicas en salud.

A nivel de la academia

Este estudio permite recomendar profundizar en estudios de salud mental, incluyendo trastornos mentales, derivados de las complicaciones obstétricas; así como el impacto de la pérdida de los y las hijos en la calidad de vida de las mujeres y sus familias.

A pesar de que el estudio no fue diseñado para explorar el impacto de las muertes perinatales, las conclusiones sobre el desplazamiento emocional hacia el bebé y el duelo por la pérdida evidencian la necesidad de profundizar en estos temas en futuras investigaciones.

11. RESULTADOS Y LOGROS

Generación de nuevo conocimiento

El estudio permitió dar respuesta a la pregunta: ¿Cuál es la percepción de calidad de vida que tienen las mujeres que sobreviven a un evento de morbilidad materna extrema? y a los objetivos planteados: 1). Describir los significados que las mujeres le dan a la vivencia de Morbilidad materna extrema. 2). Describir los significados que las mujeres construyen de su condición de sobrevivientes. 3). Identificar los mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad. Mediante el diseño basado en la teoría fundamentada se generó categorías emergentes relevantes que pueden servir de insumo para los tomadores de decisiones en salud pública.

Fortalecimiento de la comunidad científica colombiana

El presente estudio se plantea como requisito de grado para obtener el título de magister en salud pública, aportando conocimiento desde el enfoque cualitativo a la salud materno perinatal del país. Además, permitiendo el fortalecimiento del gremio de salubristas.

Apropiación social del conocimiento

Los resultados del estudio fueron presentados en el *segundo Congreso Bienal de la Asociación Colombiana de Salud Pública, Desafíos para el Buen Vivir*, siendo merecedor del tercer puesto en el Concurso de Pósteres *Paulina Beregoff ACSP versión 2019*. Este reconocimiento fue otorgado por “tratarse de un trabajo pertinente e innovador dentro del campo de la salud pública en Colombia y por considerarse transformador para la salud pública de la población colombiana.”

También fue expuesto en el Comité de vigilancia epidemiológica- COVE del municipio de Popayán en 2019, estando presentes los principales tomadores de decisiones del municipio.

Una vez terminada la fase académica se proyecta la socialización del estudio a las participantes y tomadores de decisión del área del estudio y también la elaboración y sometimiento para publicación de un artículo científico.

13. PRESUPUESTO

12.1. Presupuesto general

RUBROS	TOTAL
Personal Científico	\$ 169.128.960
Equipos	\$ 2.959.000
Salidas de Campo	\$ 230.000
Servicios Técnicos	\$ 3.000.000
Materiales e insumos	\$ 430.000
Gastos de Operación	\$ 5.042.654
Total	\$ 180.790.614

12.2. Descripción de los gastos de personal

NOMBRE	FORMACIÓN ACADÉMICA	FUNCIÓN DENTRO DEL PROYECTO	DEDICACIÓN (%)	DEDICACIÓN HORAS/SEM	VALOR HORA	TOTAL SEM	TOTAL MES	TOTAL MESES	TOTAL
Natalia Chávez Narváez	Enfermera, maestrante en Salud Pública	Investigador Principal	90%	revisar	\$ 30.800	\$ 1.108.800	\$ 4.435.200	12	\$ 53. 222.400
Naydú Acosta Ramírez	MD, MAS, PhD en Salud Pública.	Directora	10%	1- una	\$ 81.620	\$ 652.960	\$ 2.611.840	12	\$ 31.342.080
TOTAL						\$2.414.720	\$ 9.658.880		\$ 169.128.960

12.3. Descripción de los equipos

EQUIPO	DESCRIPCION	JUSTIFICACION	VALOR UNITARIO	Total
Computador Portátil	Depreciación de los equipos de uso propio por parte de los investigadores.	Se requiere que los participantes del estudio realicen consolidación, procesamiento y análisis de datos	\$ 2.000.000	\$ 2.000.000
Grabadora de periodista		Se utilizará para la realización de las entrevistas a las informantes en la etapa de recolección de información.	\$ 150.000	\$ 150.000
Impresora	Depreciación de los equipos de uso propio por parte de los investigadores.	Impresión de formatos de consentimiento informado, entrevistas, entre otros	\$ 509.000	\$ 509.000
TOTAL				\$ 2.659.000

12.4. Valoración de las salidas de campo

DESCRIPCION	COSTO UNITARIO	CANTIDAD	TOTAL
Desplazamiento recolección de información	\$ 10.000	20	\$ 200.000
Auxilio de transporte para la participante	\$3.000	10	30.000
TOTAL			\$ 230.000

12.5. Descripción servicios técnicos

DESCRIPCION	JUSTIFICACION	VALOR
Auxiliar de transcripción	Persona que se encargará de la transcripción de los datos.	\$ 1.500.000
Auxiliar para recolección de datos	Persona que se encargara de apoyar en la recolección de información	\$ 1.500.000
Total		\$ 3.000.000

12.6. Descripción materiales y suministros

MATERIALES	DESCRIPCION	VALOR
Impresiones	Tintas para material impreso en fase de recolección de información	\$ 30.000
Disco duro externo	Almacenamiento de información recolectada de las informantes	\$ 200.000
Materiales de oficina	Papelería, lapiceros, tablas de apoyo	\$ 100.000
Fotocopias	Documentos de Apoyo	\$ 100.000
Total		\$ 430.000

12.7. Descripción gastos operativos

DESCRIPCION	VALOR
Otros gastos operativos (imprevistos)	\$ 5.042.654
Total	\$ 5.042.654

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. UNICEF. Healthy Mothers, Healthy Babies: Taking stock of maternal health . New York; 2019
2. Organization Mundial de la Salud WHO [página principal en internet]. Ginebra: World Health Organization [updated 2014-05-06 11:43:25; cited 2014]. ¿Por qué siguen muriendo tantas mujeres durante el embarazo y el parto? Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/12/es/>.
3. Ministerio de Salud y de la Protección Social. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Modelo de seguridad clínica del paciente para la atención obstétrica de emergencia. Bogotá. D.C: Ministerio de Salud y de la Protección Social; 2010.
4. Instituto Nacional de Salud INS [página principal en internet]. Bogotá: Instituto Nacional de Salud INS II periodo epidemiológico; 2019. Available from: <http://www.ins.gov.co/boletin-epidemiologico/Paginas/default.aspx>
5. Pacagnella RC, Cecatti JG, Camargo RP, Silveira C, Zanardi DT, Souza JP, et al. Rationale for a long-term evaluation of the consequences of potentially life-threatening maternal conditions and maternal "near-miss" incidents using a multidimensional approach. J Obstet Gynaecol Can. 2010 ;32(8) :730-8.
6. Camargo RS, Pacagnella RC, Cecatti JG, Parpinelli MA, Souza JP, Sousa MH. Subsequent reproductive outcome in women who have experienced a potentially life-threatening condition or a maternal near-miss during pregnancy. Clinics (Sao Paulo). 2011 ;66(8) :1367-72.
7. Souza J CJ, Parpinelli M, Krupa F, Osis M. An Emerging "Maternal Near-Miss Syndrome" : Narratives of Women Who Almost Died During Pregnancy and Childbirth. Birth : Issues In Perinatal Care. 2009 ;36.
8. Reed H, Koblinsky MA, Mosley WH, National Research C. The Consequences of Maternal Morbidity and Maternal Mortality : Report of a Workshop. Washington, DC: National Academy Press; 2000.
9. Gamboa AF. Daño y reconstrucción de la cotidianidad en covictimias y sobrevivientes de minas antipersona en Colombia. Nómadas. 2013 abril;(38): p. 115-131.
10. Schwartzmann L, Universidad de la República Oriental del Uruguay. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. Cienc enferm. 2003 ;9(2) :09-21.
11. Zubaran C, Foresti K, Schumacher MV, Muller LC, Amoretti AL. An assessment of maternal quality of life in the postpartum period in southern Brazil : à comparison of two questionnaires. Clinics (Sao Paulo). 2009;64(8):751-6.
12. Piedras GC. La experiencia subjetiva del cuerpo con sobrepeso. Un análisis desde el interaccionismo simbólico. Sociológica. 2012 enero-abril; 27(75).
13. Minayo MCdS. El desafío del conocimiento: investigación cualitativa en salud: Lugar editorial; 1997.

14. Storeng KT, Murray SF, Akoum MS, Ouattara F, Filippi V. Beyond body counts: A qualitative study of lives and loss in Burkina Faso after 'near-miss' obstetric complications. *Social Science & Medicine*. 2010 ;71(10) :1749-56.
15. Geller SE, Rosenberg D, Cox SM, Brown ML, Simonson L, Driscoll CA, et al. The continuum of maternal morbidity and mortality : Factors associated with severity. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2004;191(3):939-44.
16. Alvarez TM. Morbilidad Materna Extremadamente Grave. Generalidades. En: Instituto Nacional de Higiene y Epidemiología INHEM editores. *La Morbilidad Materna Extremadamente Grave, un reto actual para la reducción de la mortalidad materna*. Cuba: Molinos Trade S.A.; 2012. p. 13-23.
17. Vásquez CL, Acuña GPP. La vivencia de la pree-clampsia: una dura travesía para la cual no se está preparada. *Revista Salud UIS*. 2014 ;46(2).
18. Furuta M, Sandall J, Bick D. Women's perceptions and experiences of severe maternal morbidity--a synthesis of qualitative studies using a meta-ethnographic approach. *Midwifery*. 2014 ;30(2) :158-69.
19. Mautner E, Greimel E Fau - Trutnovsky G, Trutnovsky G Fau - Daghofer F, Daghofer F Fau - Egger JW, Egger Jw Fau - Lang U, Lang U. Quality of life outcomes in pregnancy and postpartum complicated by hypertensive disorders, gestational diabetes, and preterm birth. *J Psychosom Obstet Gynaecol*. 2009;30(4):231-7.
20. Valencia Florez, B., & Gaviria Londoño, M. B. Vida vivida: experiencias de morbilidad materna extrema. Relatos de mujeres sobrevivientes y cuidadoras. Subregión del Urabá antioqueño. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*; 2016.
21. Instituto Nacional de Salud. Protocolo de vigilancia en salud pública: Morbilidad Materna Extrema. 2017.
22. Ritzer G. Teoría Sociológica Moderna. 5a ed. España: MCGRAW-HILL; 2001.
23. Do Prado, M., De Souza, M. d., & Carraro, T. E. (2008). Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases conceptuales. Washington: Paltex; 2008
24. Sandoval CC. Módulo de investigación Cualitativa. Medellín: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior ICFES; 1996.
25. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory : Strategies for qualitative research : Transaction Publishers ; 2009.
26. Noll, H. « Towards a European System of Social Indicators : Theoretical Framework and System Architecture ». En Hagerty, M. R., Vogel, J. y Møller, V. (Eds.) *Assessing Quality of Life and Living Conditions to Guide National Policy*. Dordrecht, Kluwer; 2002.

27. Castro Franco, B., & Peñaranda Correa, F. La comprensión de los significados de la maternidad: el caso de un programa de cuidado prenatal en un centro de salud en Popayán, Colombia. *Salud Colectiva*; septiembre de 2011. 7(3).
28. Vázquez, C., & Pérez Sales, P. Emociones positivas, trauma y resistencia. *Ansiedad y Estrés*; 2003. 231-254.
29. Tunçalp Ö, Hindin MJ, Adu-Bonsaffoh K, Adanu R (2012) Listening to Women's Voices: The Quality of Care of Women Experiencing Severe Maternal Morbidity, in Accra, Ghana. *PLoS ONE* 7(8): e44536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0044536>
30. Martín Casado, A. M., & Viudes Coloma, M. Importancia del contacto precoz piel con piel en el recién nacido sano durante el trabajo de parto. *Metas de enfermería*; 2010. 20-23.
31. Figueras Uranga, Itxaso. Cambios en la mitología de la pareja que ha vivido una pérdida perinatal. *revista de psicoterapia relacional e intervenciones sociales*, ISSN 1135-8793, Nº. 32, 2015 (Ejemplar dedicado a: diciembre de 2015), Centro de Salud Mental Hospital Universitario Mutua de Terrassa. 2015, págs. 35-47
32. Furuta, M., Sandall, J., & Bick, D. Women's perceptions and experiences of severe maternal morbidity--a synthesis of qualitative studies using a meta-ethnographic approach. *Midwifery* ; 2014. 158-169.
33. Mautner E, Stern C, Deutsch M, Nagele E, Greimel E, Lang U, et al. The impact of resilience on psychological outcomes in women after preeclampsia : An observational cohort study. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013;11(1).
34. Carvalheira Ana Paula Pinho, Tonete Vera Lúcia Pamplona, Parada Cristina Maria Garcia de Lima. Sentimientos y percepciones de mujeres en el ciclo embarazo-puerperio que sobrevivieron a una morbilidad materna grave. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2010 Dec [cited 2020 Oct 22] ; 18(6) : 1187-1194. Available from : http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000600020&lng=en. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000600020>.
35. Laza Vásquez, C., & Pulido Acuña, G. La vivencia de la pree-clamsia: una dura travesía para la cual no se está preparada. *Universidad Industrial de Santander*; Mayo-junio de 2014. 46(2).

ANEXOS

ANEXO 1. Instrumento guía de Recolección de Información



**PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES A
MORBILIDAD MATERNA EXTREMA EN LA CIUDAD DE POPAYÁN - 2015**



GUION DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

OBJETIVO DEL ESTUDIO: Determinar la percepción de calidad de vida de las mujeres mayores de 18 años sobrevivientes de Morbilidad Materna Extrema de la ciudad de Popayán en el año 2015.

Características de encuadre biográfico

1. Edad.		CODIG O	
2. Escolaridad			
3. Ocupación			
4. Estado civil			
5. Personas con quienes convive			
6. Estrato socioeconómico			
7. Tipo de aseguramiento			

I. Significados de la vivencia de Morbilidad materna extrema.

¿Cuáles son los significados de la vivencia de morbilidad materna extrema para la mujer?

65

¿Cuál fue su reacción cuando se enteró de su embarazo?

¿Puede recordar su experiencia desde cuándo comenzó a complicarse (embarazo, parto o puerperio)?

¿Cómo se sintió cuando se enteró de su complicación?

¿Cuáles fueron sus sentimientos y pensamientos frente a esta experiencia?

¿Por qué cree que le sucedió esta experiencia?

II. Significados de la condición de sobrevivientes.

¿Cuáles son los significados atribuidos a la condición de sobrevivir?

¿Cómo ha sido su vida después de la experiencia?

¿Qué piensa y siente frente al hecho de saber que pudo morir?

¿Qué siente y piensa frente a lo que pasó?

III. Mecanismos de afrontamiento y reconstrucción de su cotidianidad.

¿Qué mecanismos de afrontamiento ha asumido que le permiten reconstruir su cotidianidad?

¿Qué cambios ha tenido su vida a nivel personal, familiar, de pareja, económico, laboral, sexual, social (otros) luego de la experiencia?

¿Qué siente y piense de su vida en este momento?

¿Qué piensa y siente frente a la idea de otro embarazo?

¿Qué está haciendo o hizo para regresar a su vida normal?

ANEXO 2. Consentimiento Informado



**PERCEPCION DE CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES A
MORBILIDAD MATERNA EXTREMA EN LA CIUDAD DE POPAYÁN - 201**



Fecha:

D	M	A
D	M	A

Usted ha sido invitada a participar en una investigación a cargo de la enfermera y estudiante de la Maestría en Salud Pública Natalia Chávez Narváez. Antes de que decida participar, por favor lea, este documento cuidadosamente. Haga todas las preguntas que se le presenten con el fin de asegurarse que comprenda cuál es su papel en el estudio, incluyendo riesgos y beneficios.

El estudio busca conocer las dificultades que usted vivió durante su embarazo, parto o dieta, cómo afectó esta experiencia sus actividades de la vida diaria y cómo se siente actualmente frente a esta situación. Se espera que en el estudio participen aproximadamente 10 mujeres mayores de 18 años, incluyéndola a usted. Todas residentes en Popayán.

Su participación consiste en una entrevista que la investigadora realizará y puede durar alrededor de hora y media. Esta entrevista busca conocer sus sentimientos frente a lo que vivió durante su embarazo, parto o dieta y cómo se siente en este momento. Todo lo que se hable durante la entrevista será grabado en audio (si usted lo permite) y transcrito posteriormente. Luego de esta primera entrevista, posiblemente sea necesaria una segunda entrevista para complementar información, lo cual será concertado con usted de manera anticipada. Usted puede retirarse del estudio en el momento en el que lo desee, sin generarle algún tipo de prejuicio o afectación.

Durante las entrevistas usted revivirá la experiencia que vivió al enfermar durante su embarazo, parto o dieta, en ningún momento del estudio se le juzgará o recriminará alguna situación presentada. La investigadora la apoyará inicialmente y si usted lo considera necesario se le guiará en el proceso de búsqueda de ayuda para poder superar esos recuerdos que le pueden generar sentimientos negativos.

Es necesario aclarar que no recibirá ningún tipo de beneficio económico por su participación, ni le traerá gastos adicionales. Sin embargo, su colaboración permitirá brindar condiciones para mejorar la atención suministrada a mujeres que como usted pueden llegar a complicarse durante el embarazo, parto o dieta. En caso de ser necesario, se le costeará el valor del transporte cuando por cualquier circunstancia usted decida la realización de las entrevistas por fuera de su lugar de residencia.

La información brindada por usted no será proporcionada a ninguna persona diferente a Usted o a la investigadora bajo ninguna circunstancia; sin embargo, se solicita su autorización para utilizar la información suministrada en futuras investigaciones similares, previa aprobación del comité de ética de la institución responsable. En ningún caso su nombre y características de su identidad serán revelados, por lo que a la información generada durante las entrevistas se les asignará un código para proteger su identidad.

Al firmar, usted expresa que voluntariamente desea participar en el estudio. Al aceptar su participación se espera de su parte la disposición de suministrar toda la información correspondiente a su experiencia durante el embarazo, parto o dieta y su situación de salud actual. Usted recibirá una copia de este documento.

Si requiere mayor información o presenta alguna situación, se podrá comunicar con las siguientes personas responsables de la investigación:

Enf. Natalia Chávez Narváez
Investigadora principal
Celular: 321 606 67 91
Correo Electrónico: nataliachaveznarvaez@yahoo.es

Md. Jorge Martin Rodríguez
Director y tutor de la estudiante
Celular: 300 488 41 83
Correo Electrónico:
jrodriguez.h@javeriana.edu.co

Representante CIREH – Universidad del Valle
Teléfono (2) 518 56 77
Correo electrónico
eticasalud@correounivalle.edu.co

CONSENTIMIENTO

Firma de la participante
C.C

Firma del investigador principal
C.C.

Testigo N° 1
C.C

Testigo N° 2
C.C

ANEXO 3. aval y renovación Comité de Ética

 FACULTAD DE SALUD Comité Institucional de Revisión de Ética Humana	ACTA DE RENOVACIÓN Y DE APROBACIÓN N°(016-020)
---	---

Proyecto:

"PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES A MORBILIDAD MATERNA EXTREMA EN LA CIUDAD DE POPAYÁN 2015"

Sometido Por:

JORGE MARTIN RODRIGUEZ HERNANDEZ/ISABEL CRISTINA BEDOYA CALVO/NATALIA CHAVEZ NARVAEZ

Código Interno: (041-015)

Fecha de Expedición:

DÍA	MES	AÑO
03	09	2020

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIREH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2013; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000. Este Comité **certifica** que recibió los siguientes documentos del presente proyecto:

X	Informe de avance
X	Protocolo de Investigación
X	Carta de justificación de la renovación
X	Aval Anterior

1. Revisó y cumple con lo establecido por el comité para este trámite.
2. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente **Clasificación de Riesgo**:

X	Riesgo mínimo
	Riesgo mayor del mínimo

3. Que las **medidas** que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.
4. La forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio, es adecuada.
5. Informará inmediatamente a las directivas institucionales:
 - a. Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
 - b. Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.
6. La presente renovación del aval se aprueba por un periodo de un (1) año, a partir de esta fecha.



FACULTAD DE SALUD
Comité Institucional de Revisión
de Ética Humana

ACTA DE RENOVACIÓN Y
DE APROBACIÓN N°(016-020)

7. El investigador principal deberá informar al Comité:
- Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité, excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos participantes.
 - Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los participantes u otros.
 - Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente.
 - Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - Cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
8. El investigador principal deberá presentar un informe al final una vez terminada la ejecución de su proyecto.

Fecha de elaboración:

DÍA	MES	AÑO
03	09	2020

Firma: _____
Nombre: **BEATRIZ EUGENIA FERNÁNDEZ H.**
Capacidad Representativa: PRESIDENTE
Teléfono: 5185677

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana

Facultad de Salud



ACTA DE APROBACIÓN N° 06-015

Proyecto: PERCEPCIÓN DE CALIDAD DE VIDA EN SOBREVIVIENTES A MORBILIDAD MATERNA EX REMA EN LA CIUDAD DE POPAYÁN 2015

Sometido por: ROGER MARTÍN DOMÍNGUEZ HERNÁNDEZ, SILEN CRISTINA B. COYA y NATALIA CHAVEZ NARVAEZ

Código Interno: 0012015 Fecha en que fue sometido: 20 04 2015

El Consejo de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle, ha establecido el Comité Institucional de Revisión de Ética Humana (CIRESH), el cual está regido por la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; los principios de la Asamblea Médica Mundial expuestos en su Declaración de Helsinki de 1964, última revisión en 2002; y el Código de Regulaciones Federales, título 45, parte 46, para la protección de sujetos humanos, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos 2000.

Este Comité certifica que:

1. Sus miembros revisaron los siguientes documentos del presente proyecto:

- | | |
|--|---|
| ☒ Resumen del proyecto | ☒ Protocolo de investigación |
| ☒ Formato de consentimiento informado | ☒ Instrumento de recolección de datos |
| ☒ Folleto del investigador (si aplica) | ☒ Cartas de las instituciones participantes |
| ☒ Resultados de evaluación por otros comités (si aplica) | |

2. El presente proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité:

3. Según las categorías de riesgo establecidas en el artículo 11 de la Resolución N° 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, el presente estudio tiene la siguiente Clasificación de Riesgo:

☒ SIN RIESGO ☒ RIESGO MÍNIMO ☐ RIESGO MAYOR DEL MÍNIMO

4. Que las medidas que están siendo tomadas para proteger a los sujetos humanos son adecuadas.

5. La forma de obtener el consentimiento informado de los participantes en el estudio es adecuada.

6. Este proyecto será revisado nuevamente en la próxima reunión plenaria del Comité, sin embargo, el Comité puede ser convocado a solicitud de algún miembro del Comité o de las directivas institucionales para revisar cualquier asunto relacionado con los derechos y el bienestar de los sujetos involucrados en este estudio.

7. Informará inmediatamente a las directivas institucionales:

- Todo desacato de los investigadores a las solicitudes del Comité.
- Cualquier suspensión o terminación de la aprobación por parte del Comité.

8. Informará inmediatamente a las directivas institucionales toda información que reciba acerca de:

- Lesiones a sujetos humanos.

Comité Institucional de Revisión de Ética Humana

Facultad de Salud



- Problemas imprevistos que involucren riesgos para los sujetos u otras personas.
- b. Cualquier cambio o modificación a este proyecto que haya sido revisado y aprobado por el Comité.
 9. El presente proyecto ha sido aprobado por un periodo de 1 año a partir de la fecha de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.
 10. El investigador principal deberá informar al Comité:
 - a. Cualquier cambio que se proponga introducir en este proyecto. Estos cambios no podrán iniciarse sin la revisión y aprobación del Comité excepto cuando sean necesarios para eliminar peligros inminentes para los sujetos.
 - b. Cualquier problema imprevisto que involucre riesgos para los sujetos u otros.
 - c. Cualquier evento adverso serio dentro de las primeras 24 horas de ocurrido, al secretario(a) y al presidente (Anexo 1).
 - d. Cualquier conocimiento nuevo respecto al estudio, que pueda afectar la tasa riesgo/beneficio para los sujetos participantes.
 - e. cualquier decisión tomada por otros comités de ética.
 - f. La terminación prematura o suspensión del proyecto explicando la razón para esto.
 - g. El investigador principal deberá presentar un informe al final del año de aprobación. Los proyectos de duración mayor a un año, deberán ser sometidos nuevamente con todos los documentos para revisión actualizados.

Firma: *M. Florencia Velasco* Fecha: 5 / 06 / 2015
 Nombre: **MARIA FLORENCIA VELASCO**
 Capacidad representativa: **PRESIDENTA** Teléfono: **5185677**

CERTIFICACIÓN DE LA FACULTAD DE SALUD DE LA UNIVERSIDAD DEL VALLE

Por medio de la presente, certifico que la Facultad de Salud de la Universidad del Valle aprueba el proyecto arriba mencionado y respeta los principios, políticas y procedimientos de la Declaración de Helsinki de la Asamblea Médica Mundial, de la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y de la reglamentación vigente en investigación de la Universidad del Valle.

Firma: *Hernán J. Pimiento J.* Fecha: 5 / 06 / 2015
 Nombre: **HERNAN J. PIMIENTO J.**
 Capacidad representativa: **VICEDECANO DE LA FACULTAD DE SALUD** Teléfono: **5185680**

ANEXO 4. Niveles de codificación

Nivel 1: codificación abierta o descriptiva

NUMERACIÓN	CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGO NOMINAL	CÓDIGO EN ETHNOGRAPH	DEFINICIÓN
30,31	<i>cuando ya le dije a mi mamá y ella ya me apoyo</i>	Apoyo familiar	APY FLIAR	Manifestaciones de apoyo por parte de su núcleo familiar.
31,32	<i>entonces ya decidí seguir con el embarazo y normal.</i>	Aceptación del embarazo	ACCEPT EMBA	Situación de querer seguir adelante con la gestación.
36,39	<i>No, mejor, o sea fue bien, normal, todos como siempre nos habíamos llevado, no así que peleas por eso, no, normal</i>	Situación familiar	SITUA FLIAR	Reacción de la familia ante la gestación
40,41	<i>¿O sea tu familia te apoyó al 100%?: Si</i>	Apoyo familiar	APY FLIAR	Manifestaciones de apoyo por parte de su núcleo familiar.
42,43	<i>¿y tu pareja también? A: También</i>	Apoyo pareja	APOYO PAREJA	Apoyo de la pareja: manifestaciones de apoyo por parte de la pareja.
51	<i>me fui donde el médico y el me mando</i>	Búsqueda de atención	BUSQ ATEN	Decisión y acción de acudir a los servicios de atención de salud.
56,58	<i>Lo que si me salió en una ecografía fue que tenía la arteria izquierda taponada</i>	Señales de riesgo	SEÑALES DE RIESGO	Condiciones que sugieren alteración del curso normal del embarazo, parto o puerperio
58,59	<i>el médico me mando tomar aspirina</i>	Respuesta terapéutica	RESPTA TERAPEU	Acciones propias o institucionales orientadas al manejo y tratamiento de una complicación durante el embarazo, parto y puerperio.
59,6	<i>tenía antecedentes familiares de preeclamsia</i>	Antecedentes familiares de riesgo	ANTC FMILIARES	situación en la historia familiar que puede indicar riesgo de complicación

68,69	<i> finales de noviembre yo me hinche todita</i>	Señales de riesgo	SEÑALES DE RIESGO	Condiciones que sugieren alteración del curso normal del embarazo, parto o puerperio
69,7	<i>mi mama se asustó</i>	Temor	TEMOR	Manifestación de miedo a complicación o resultados adversos de cualquier situación
70-72	<i>Me llevó a tomar la presión y salió alta entonces me llevaron por urgencias</i>	Búsqueda de atención	BUSQ ATEN	Decisión y acción de acudir a los servicios de atención de salud.
71-74	<i>Salió alta entonces me llevaron por urgencias y allá me dejaron porque venía con síntomas de preeclamsia</i>	Complicación del embarazo	COMPLIC DEL EMBARAZO	Alteración del curso normal del embarazo. Incluye la causa básica de la MME u otra asociada.
90-92	<i>En quirófano estuve bien, cuan ya salí que me tomaron la presión estuve en 170, estaba muy alta</i>	Complicaciones pos parto	COMP POS PARTO	Situaciones presentadas luego del parto que altera el curso normal de esta etapa.
92-94	<i>entonces los médicos me chuzaron un brazo, me chuzaron el otro</i>	Respuesta terapéutica	RESPTA TERAPEU	Acciones propias o institucionales orientadas al manejo y tratamiento de una complicación durante el embarazo, parto y puerperio.

Nivel 2: codificación axial o relacional

CÓDIGO DESCRIPTOR	CÓDIGO NOMINAL
Separación	"No me querían pasar a la niña y yo que la niña y el primero que la cargo de por si fue el papá"
Separación	"yo le dije al médico que no me llevara a UCI porque me separaba de la niña"
Separación	"Yo le dije (a la doctora) que me pasara a la niña, me dijo que no podía porque si yo llegaba a convulsionar lastimaba a la niña"
Separación	me mandaron para cirugía y el niño pues se lo pasaron a mi mamá"

Separación	"Solo me la dejaron ver un momentico, porque pues sí, antes de hacerme la cirugía me explicaron: la niña va a tener problemas respiratorios muy seguramente porque es prematura. Entonces solo me la dejaron ver un momentico, ella (la enfermera) me dijo ' mira a tu hija y se la llevó"
Separación	"yo digo que fue el peor error que pudieron haber hecho (el personal asistencial), no dejármela ver. Así estuviera como estuviera (...) al menos me la hubieran dejado cargar, me la hubieran dejado ver, pero no, nunca me dejaron"
mayor aceptación de las intervenciones médicas	"me dijo que bueno (no llevarla a UCI) pero que entonces tenía que hacer todo lo que los médicos dijeran, yo le dije sí, pero después de que no me separen de la niña"
mayor aceptación de las intervenciones médicas	"mi mami también les decía: no que me ayudaran, que ellos tenían que poder hacer algo", ya cuando ya nos dijeron que sí, que lo iban a retener y todo pero que yo tenía que estar muy tranquila"
mayor aceptación de las intervenciones médicas	" lo único es decirles a ellos (los médicos) qué nos recomiendan, qué debemos hacer, qué no debemos hacer, qué tenemos que estar en citas médicas, pues estamos"
secuelas físicas	"se me daño un riñón"
secuelas físicas	"pero con lo primero si sentía un dolor, un dolor fuerte en ... no podía cargar nada porque me dolía y ... el estómago aquí abajito. Cargar cosas pesadas no puedo porque me duele (...) me duele la espalda, siento unos calores fuertísimos, no sé si de pronto es la presión"
secuelas físicas	" Siento calor, o sea, calor (...) yo siento que la cabeza me va a explotar y me dan unos calores fuertes y me duele bastante la cabeza, incluso ahora tengo mareos (...) en la cabeza parece que tuve un bulto y me pesa y me empieza a doler las vistas (...) que día estaba dormida y sentí un pitido que no me quitaba (...) empecé a botar sangre (por la nariz)"

Nivel 3: codificación selectiva

Significados de la condición de sobrevivientes y su impacto en la calidad de vida	Significados relacionados con la Espiritualidad/ religiosidad/existenciales	Segunda oportunidad y crecimiento interno
		Desesperanza y culpa
		Oportunidad de aprendizaje
		Voluntad divina
		Desgracia
	significados relacionados con el estado funcional	secuelas físicas
		Alteración del funcionamiento sexual

	significados relacionados con el funcionamiento psicológico/mental	Miedo a repetir el evento
	significados relacionados con el funcionamiento social	Apoyo familiar
		relación de pareja