

Calidad de vida percibida y significados de la experiencia de morbilidad materna extrema: un estudio cualitativo

Perceived quality of life and meanings attributed to the experience of extreme maternal morbidity: a qualitative study

Natalia Chávez Narváez (<https://orcid.org/0000-0002-7783-5001>)¹

Naydú Acosta-Ramírez (<http://orcid.org/0000-0002-6246-560X>)²

Abstract *Experiencing extreme maternal morbidity (EMM) implies multiple changes, where the perception of quality of life is modified, generating a gap between what is perceived and what is desired. The aim is to understand the meanings attributed to EMM by survivors of the experience and the effect of these meanings on the processes of reconstruction of daily life. A qualitative study from the perspective of symbolic interactionism that included an analysis based on elements of grounded theory by conducting semi-structured interviews with women from a Colombian city. The experience of EMM is understood by the participants as “a suffering that is worthwhile” and is constructed from the meanings given to each stage that is experienced: (1) pregnancy: an unexpected event that is better when accompanied by a partner/family; (2) the complication: separation distress; (3) life after near-death. Women’s perception of quality of life depends on both the experience of the event and social support, as well as on the baby’s survival. The role of health services is critical because loneliness, worry, and stress intensify when health personnel have a dehumanized relationship with women.*

Key words *Qualitative research, Maternal health, Quality of life, Pregnancy complications*

Resumen *La experiencia de la morbilidad materna extrema (MME) implica una situación de múltiples cambios, donde la percepción de calidad de vida se modifica generando una brecha entre lo percibido y lo deseado. El objetivo es comprender los significados de sobrevivientes a MME de la experiencia vivida, y la influencia de estos en los procesos de reconstrucción de su cotidianidad. Estudio cualitativo desde la perspectiva del interaccionismo simbólico y análisis con elementos de la teoría fundamentada, empleando entrevistas semiestructuradas con mujeres de una ciudad colombiana. La experiencia de MME es comprendida por las participantes como “un sufrimiento que vale la pena” y se construye desde los significados dados a cada etapa vivida: (1) embarazo: un suceso inesperado que es mejor en compañía; (2) la complicación: la angustia de la separación; (3) la vida después de la casi muerte. La percepción de calidad de vida de las mujeres depende tanto de la vivencia del evento, como del apoyo social; además, de la sobrevivencia del bebé. El rol de los servicios de salud es crítico, ya que se profundizan sentimientos de soledad, preocupación y estrés, cuando el personal sanitario tiene una relación deshumanizada con las mujeres.*

Palabras clave *Investigación cualitativa, Salud materna, Calidad de vida, Complicaciones del embarazo*

¹ Escuela de Salud Pública, Universidad del Valle. Calle 13 # 100-00. Cali Colombia. natalia.chavez@correounivalle.edu.co

² Facultad de Salud, Universidad Santiago de Cali. Cali Colombia.

Introducción

Con los avances en torno al mejoramiento de los cuidados durante el embarazo, parto y puerperio se ha logrado que muchas mujeres sobrevivan a complicaciones que anteriormente las hubieran llevado a la muerte. Sin embargo, ese aumento de las tasas de supervivencia puede generar consecuencias a corto, mediano o largo plazo, las cuales en muchos casos alteran diversas dimensiones de la mujer y su familia afectando su calidad de vida. Las mujeres que sobreviven a eventos obstétricos graves, pueden recuperarse, sufrir discapacidad temporal o permanente, incluso morir posteriormente¹. Las repercusiones incluyen disfunción en uno o varios órganos, como deterioro de la función sexual, infertilidad secundaria a histerectomía, y un mayor riesgo de complicaciones en embarazos posteriores²; otras alteraciones relevantes se encuentran a nivel emocional y psicológico, como trastornos de estrés post traumático, depresión posparto, *maternal near miss syndrome* (trastorno de estrés agudo relacionado directamente con la ocurrencia de morbilidad materna extrema)³, aislamiento social, alteración de la dinámica familiar, divorcios, aumento de los gastos familiares e incluso suicidios⁴. Todo lo anterior constituye un problema de salud pública crítico por los elevados costos sociales y económicos; y además, por la exacerbación de la condición de vulnerabilidad de las maternas.

Regularmente la investigación sobre morbilidad materna extrema (MME) y calidad de vida se plantea con una orientación epistemológica objetivista con mediciones numéricas en los perfiles de salud y análisis cuantitativos mediante escalas numéricas; no obstante, en los últimos 20 años se ha avanzado en el entendimiento de estos fenómenos desde la investigación cualitativa con una visión más holística, en la cual se reconocen las voces de las mujeres que han vivido esta experiencia, e incluso desde las perspectivas de sus familias y cuidadores.

En 2010, un artículo de revisión evidenció que la percepción de bienestar y la calidad de vida se ven afectados en eventos de MME y se reconoce como una situación traumática que altera la funcionalidad de la mujer en sus actividades cotidianas. A pesar de que la calidad de vida de las mujeres con atención clínica mejora con el tiempo, se mantiene por debajo de la prevista antes de la intervención y por debajo de las cifras para las mujeres en general¹.

Un estudio fenomenológico realizado en el 2012 en un contexto hospitalario, con muje-

res 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 y sus impactos⁵.

Una investigación narrativa autobiográfica realizada en 2016 por Valencia y Gaviria, plantea que, comprender la historia de sobrevivir a una MME da sentido a la resignificación del cuidado humano y al reconocimiento de las capacidades humanas; además, que las condiciones familiares, sociales, culturales e históricas de un territorio en particular limitan las posibilidades que las mujeres tienen para ser, actuar y decidir después de sobrevivir a una morbilidad materna extrema⁶.

Un enfoque cualitativo es importante en el conocimiento de la calidad de vida como realidad, ya que 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 interacción⁷; incorporando y destacando la cuestión del significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales como construcciones humanas significativas⁸.

Por consiguiente, una orientación desde el enfoque teórico del interaccionismo simbólico permite concebir la condición de sobreviviente de MME desde la subjetividad de la experiencia, con las voces de quien la experimenta y rescatando la esencia idealista de la calidad de vida, entendida esta no como realidad estática independiente del sujeto, sino como una construcción de significados y símbolos producto de la interacción social. Estos significados 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 asistenciales⁹.

Este abordaje, permite incorporar la percepción de las mujeres en la evaluación de resultados en salud; aportando elementos analíticos que pueden ser considerados para orientar la construcción de políticas de protección integral de la

salud materna desde un nivel biopsicosocial, para trascender aquel enfoque individualista tradicional centrado en la enfermedad aislada y despersonalizada; y en cambio con un enfoque de género promover el bienestar de las mujeres, sus familias y su comunidad, contribuyendo a disminuir las condiciones de vulnerabilidad que el evento puede generar en la población que la experimenta^{10,11}. Con este marco, se planteó como objetivo de investigación el comprender los significados de las sobrevivientes a morbilidad materna extrema en torno a su experiencia y la influencia de estos en los procesos de reconstrucción de su cotidianidad y la percepción de calidad de vida relacionada con la salud.

Métodos

Con el propósito de cumplir los objetivos del estudio se decide el 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 relacionada con la salud en el contexto de las mujeres que sobreviven a morbilidad materna extrema, centrándose en 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 entorno⁹. El enfoque cualitativo es holístico, ya que permite entender los fenómenos en su contexto y de la manera como este ocurre en la realidad; y también permite analizar las interacciones dentro de un sistema o cultura desde el entendimiento de sus significados y dinámicas, para comprender la realidad tal como es sentida y vivida por los sujetos¹².

Para la definición de calidad de vida relacionada con la salud, se propone un modelo teórico fundamentado en la propuesta de Schwartzmann (2003)¹¹, donde se integran componentes del modelo biopsicosocial de Engel, el modelo de CVRS de Ware, y la propuesta de Sprangers/Schwartz (Cuadro 1). Se distingue entre la calidad de vida que enfatiza en los aspectos psicosociales del bienestar social y del bienestar subjetivo general, y la calidad de vida relacionada con salud (CVRS) que parte de la valoración del individuo sobre las limitaciones que le generan una enfermedad determinada, o sus tratamientos en diversas áreas: biológicas, psicológicas y sociales del desarrollo.

Cuadro 1. Orígenes del modelo teórico de CVRS en MME.

Origen	Autor	Año	Aporte
Definición CVRS	Laura Schwartzmann	2003	Definición de cada una de las dimensiones
Modelo biopsicosocial	George L. Engel	1977	Dimensiones biológicas, emocional/psicológica y social del individuo
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: Autoras.

Estrategia de muestreo

Las participantes fueron seleccionadas por muestreo propositivo, acorde a los objetivos del estudio, y posteriormente por muestreo teórico; tomando como punto de partida los reportes del evento hechos por las instituciones asistenciales de segundo y tercer nivel de complejidad de la Ciudad de Popayán (ubicada en la región suroccidental de Colombia) entre enero y diciembre de 2014. En la base se encontraron 203 registros, de los cuales, 127 respondían a los criterios de inclusión y exclusión planteados para este estudio (Cuadro 2). Con estos 127 registros se hizo aproximación o enrolamiento al estudio por convocatoria telefónica y en consecuencia descartando aquellas mujeres que no tuvieran un número de contacto efectivo. Finalmente se incluyeron en el estudio cinco mujeres que accedieron a participar de la investigación de manera voluntaria, y dieron respuesta al criterio de saturación en el análisis de la información.

Cuadro 2. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none"> . 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 	<ul style="list-style-type: none"> . Que la mujer se encuentre hospitalizada por el evento u otra situación al momento del estudio . Situación de discapacidad cognitiva o del lenguaje que dificulten la recolección de información

Fuente: Autoras.

Métodos de recolección de datos

La información fue obtenida por medio de entrevistas semiestructuradas con cada una de las participantes del estudio. Cada entrevista duró entre 60 a 90 minutos; y estas fueron grabadas con autorización previa. 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.

Para la realización de las entrevistas, se desarrolló una guía a partir de las siguientes líneas de indagación, acorde a los objetivos específicos del estudio: (1) significados de la vivencia de MME, (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. 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.

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.

Análisis de los datos

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 (nombre ficticio para garantizar la confidencialidad). 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.¹³ 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 núcleo y la teoría sustantiva.

Como toda investigación cualitativa, y aplicación de la teoría fundamentada, se enfrentan retos de rigurosidad en lo pertinente a validez y confiabilidad; y estos se resolvieron a través de la exhaustividad o análisis detallado y profundo de los datos y el consenso intersubjetivo que da cuenta de la interpretación y construcción de sentidos compartidos¹³. La exhaustividad se procuró a través de la transcripción textual de las entrevistas para posteriormente generar la codificación de la información recolectada. El consenso intersubjetivo se logró a partir de la identificación de las recurrencias, las diferencias y contradicciones en la interpretación de los diálogos y la interrelación con la evidencia disponible a través de la revisión bibliográfica.

Consideraciones éticas

La presente investigación fue aprobada por el comité de ética de la universidad de adscripción de la investigadora principal durante el desarrollo de estudios de Maestría en Salud Pública, según el acta número 06-015; renovada el 3 de septiembre de 2020. Se tuvo en cuenta 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 las participantes relacionados con la experiencia de un evento obstétrico grave considerado como traumático.

Se acogen los principios éticos internacionales de Helsinki, y 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 sin ningún tipo de consecuencia sobre ella. 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 de consentimiento informado, dejando copia a las participantes.

Hallazgos

El estudio se realiza con cinco mujeres mayores de 18 años sobrevivientes de una complicación obstétrica grave, clasificada como morbilidad materna extrema y residentes en la ciudad de Popayán. En el Cuadro 3 se describen las características de las participantes del estudio (se emplea un nombre ficticio para garantizar el anonimato).

A continuación, se presentan los significados construidos por las sobrevivientes a MME en torno a su experiencia y la influencia en los procesos de recuperación y reconstrucción de su cotidia-

nidad. Como teoría sustantiva se presenta la vivencia como “un sufrimiento que vale la pena” con las categorías núcleo dispuestas como sigue:

“Embarazo: un suceso inesperado que es mejor en compañía” da cuenta del momento en que se conoce el embarazo y la forma como es asumido.

“La complicación: la angustia de la separación” se centra en los significados de la complicación y su experiencia a nivel hospitalario.

“La vida después de la casi muerte” describe el retorno a la cotidianidad y los mecanismos de reconstrucción de esta luego de superar la etapa de la hospitalización

Embarazo: un suceso inesperado que es mejor en compañía

El descubrimiento del embarazo fue descrito por las participantes como sorprendente, impactante y angustiante; es un momento de crisis donde se materializa la maternidad como una realidad vista en algunos casos como una posibilidad remota, específica de la adultez. La maternidad como construcción social es un rol atribuido a la mujer y en muchos casos es lo que se espera en el contexto de una relación estable y como consecuencia de una vida sexual activa: *Llevábamos mucho tiempo ya (con la pareja) [...] uno de joven no se espera esas cosas (el embarazo). Pero desde que uno sepa que tiene relaciones con alguien, tiene que acostumbrarse a que obviamente eso va a pasar* (Estella).

El apoyo de la familia favorece la aceptación de la nueva condición, reafirma la decisión de continuar con el embarazo e incluso es vivenciado como el inicio del mismo: *A mí me dio duro pues no sabía que iba a decir mi mamá... pero cuando le dije a mi mamá y ella me apoyó entonces decidí seguir con el embarazo y normal* (Ana).

Cuadro 3. Descripción de las participantes

Participante (seudónimo)	Edad (años)	Escolaridad	Ocupación	Conviven	Antecedente GO
“Ana”	19	Técnico	Estudiante	Madre, hermanos	Primer embarazo
“Berta”	20	Técnico	Estudiante	Madre, hermanos	Primer embarazo
“Carolina”	22	Universitario	Estudiante	Pareja	Aborto espontáneo
“Diana”	31	Bachillerato incompleto	Ama de casa	pareja	Primer embarazo
“Estella”	20	Técnico	Estudiante	Sola	Aborto previo

Fuente: Autoras.

La complicación: la angustia de la separación

Las intervenciones derivadas de la complicación, casi siempre conllevan a la separación de la madre con su hijo, dificultando prácticas como la lactancia materna temprana lo que puede producir sentimientos de tristeza, culpa, arrepentimiento y sensación de fracaso como madre por la ruptura prematura del vínculo. Todo esto posibilita la experiencia de anormalidad, donde el embarazo idealizado se desdibuja frente a un presente decepcionante y angustiante¹⁴: *Cuando recién salí de cirugía sí me iban a llevar a UCI porque yo me puse muy mal, pero pues yo le dije al médico que no me llevara a UCI porque me separaban de la niña* (Ana).

Toda esa agitación afectiva de las madres se hace más evidente si el ámbito hospitalario no cumple con sus expectativas: *Nunca me dijeron tienes preeclampsia, nunca me dijeron tienes la presión alterada, nunca nada. Entonces sí sabían y no me ayudaron. Uno no es adivino para saber qué tiene* (Estella).

La vida después de la casi muerte

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 experiencia de la MME puede significar aceptar la maternidad, un aprendizaje o una bendición al estar vivos: *Sí me duele y todo, pero eso no fue nada. Gracias a mi Dios nació bien. El susto que me hizo pasar fue un solo susto. Gracias a Dios, valió el sufrimiento* (Diana).

Lo que me pasó yo lo veo de manera positiva. De pronto sí fue algo que me hizo reaccionar y fue malo, porque en ese momento estuve en peligro y estuvo en peligro la vida de Sofí. Pero realmente repercutió bien en mi vida, porque me enseñó (Carolina).

Por otro lado, cuando se experimenta la pérdida del bebé la noción de la experiencia se vuelve negativa y sin explicación alguna: *Entonces quedé con la moral muy baja hacia eso. Pero sí lo llamaría como una desgracia o como una maldición, yo no me explico por qué me pasó eso* (Estella).

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: *Mi misión es estar con él y protegerlo a él [...] tenemos que salir los dos adelante* (Berta).

Durante la complicación se resalta el apoyo familiar y de la pareja. Lo que repercute de buena manera en el proceso de aceptación de la situación: *Eso fue lo que me ayudó muchísimo porque si no... imagínese yo en esa cirugía por allá sola, sin apoyo, sin nadie, ¡no eso es muy difícil! uno solo, no, uno no se lo imagina...* (Berta).

En la línea de las consecuencias de la MME, las afecciones corporales no son tan relevantes en las narraciones de las mujeres, sin embargo, algunas evidencian afectación de este dominio, que incluso interfiere en sus labores diarias: *Ahora que tuve el niño siento que la cabeza se me va a explotar y me dan unos calores fuertes. Incluso tengo mareos [...] quedé un poco enferma... Ahora no puedo ni barrer* (Diana).

Finalmente, cuando se habló de cómo las mujeres afrontan el puerperio, la construcción de significados se centró en la importancia del recién nacido para retomar la cotidianidad. De esa manera, el acompañamiento de la familia en esta etapa no se ahondó. Sin embargo, las narraciones de Estella permiten creer que, ante la muerte del hijo, se debería haber hecho un acompañamiento profesional y familiar más cercano, pues, al parecer, hay un duelo no efectivo.

Discusión

Entre la multiplicidad de significados otorgados a la MME se puede observar cómo 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 situación¹⁴. Así, 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 revaloración de este y hasta se piensa en los efectos positivos del suceso. Souza *et al.* (2009) argumentan que la vivencia de la MME puede ser percibida como una “oportunidad de crecimiento interno”, donde muchas mujeres encuentran algo de provecho dentro de la experiencia y ven la vida de manera distinta³. En contraste, para las mujeres que pierden a sus hijos es mucho más difícil reconstruir la cotidianidad y pueden sentir

que no hay superación, pese a que lo intenten y lo tengan proyectado. Lo más probable es que se produzca una respuesta traumática que requiere atención ya que retrasa la posibilidad de recuperación física, emocional y social haciendo más intensa la experiencia de la complicación.

Lyubomirsky y Cummins, citados por Vázquez y Pérez (2003), 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. El bebé se convierte en generador de felicidad y optimismo, siendo el moderador del impacto de la experiencia¹⁴; en ese sentido, la mujer se siente completa, pues socialmente es vista como alguien capaz de cumplir con su destino anatómico de la maternidad. 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.

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 asistenciales, lo que facilita la aceptación de las mismas; aunque, como se evidencia en los relatos, las mujeres y sus familias además toman en positivo la atención cuando reciben explicación acerca de su situación, los procedimientos a realizar y las expectativas del tratamiento; incluso, las mujeres se sentían seguras y confiadas con el personal de salud con la comunicación no verbal¹⁶.

Conclusiones

La morbilidad materna extrema 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 morbilidad materna extrema 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 activa y actitud empática 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 abordaje a mujeres sobrevivientes frecuentemente 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. Un cambio en la formación de los profesionales y el personal de salud con fortalecimiento de competencias centradas en un paradigma bio-Sico-social que transformen la atención en ese sentido es un reto persistente, y sin duda este puede ser manejado incluso mediante procesos de educación continua virtualizados, haciendo uso de las plataformas y nuevas tecnologías de información y comunicación, como herramientas actualmente de uso intensivo que han mostrado su amplia aplicabilidad en tiempos complejos como los vividos en el contexto de la pandemia por COVID-19.¹⁷

La morbilidad materna extrema 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 implicacio-

nes del orden social, económico y moral no solo como ser individual sino como ser social.

Limitaciones y fortalezas del estudio

Si bien este estudio se limita a cinco mujeres estudiadas, como se evidencia en la discusión se logra saturación teórica con hallazgos cualitativos relevantes que permiten el análisis del fenómeno de calidad de vida en sobrevivientes de MME. Esta investigación presenta como fortaleza un método de investigación y análisis cualitativo destacable al estar fundamentado en diversos autores para la definición de la CVRS lo cual permiten la triangulación teórica, con aplicaciones para otros estudios en campos como en la psicología social y la salud colectiva.

Colaboradores

NC Narváez: diseño, planificación, análisis, interpretación y redacción del trabajo. N Acosta-Ramírez: participó como director de la investigación y dirigió el proceso metodológico, interpretación de resultados, revisión crítica y principal colaborador en la redacción del manuscrito. Todos los autores leyeron y aprobaron el manuscrito final.

Agradecimientos

A las mujeres que participaron del estudio por permitirnos conocer sus historias y confiarnos la gran responsabilidad de contarlas.

Financiamiento

Se recibieron fondos de la Dirección General de Investigaciones de la Universidad Santiago de Cali, en el marco del registro de proyecto 450-20200909-1968.

Referencias

1. 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 (São Paulo)* 2011; 66(8):1367-1372.
2. Pacagnella RC, Cecatti JG, Camargo RP, Silveira C, Zanardi DT, Souza JP, Parpinelli MA, Haddad SM. 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):730-738.
3. Souza JC, 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(2):149-158.
4. Reed HE, Koblinsky MA, Mosley WH, editors. *National Research Council (US) Committee on Population. The Consequences of Maternal Morbidity and Maternal Mortality: Report of a Workshop*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000.
5. Celmira L, Acuña GPP. Experience of preeclampsy: hardship for an unprepared woman. *Revista de la Universidad Industrial de Santander* 2014; 46(2):159-168.
6. Valencia-Florez B, Gaviria-Londoño MB. Vida vivida: experiencias de morbilidad materna extrema. Relatos de mujeres sobrevivientes y cuidadoras. Subregión del Urabá antioqueño, 2016. *Facultad Nacional de Salud pública* 2018; 36(3):121-132.
7. Piedras GC. La experiencia subjetiva del cuerpo con sobrepeso. Un análisis desde el interaccionismo simbólico. *Sociológica* 2012; 27(75):125-155.
8. Ritzer G, Reuena RDR. *Teoría sociológica moderna*. Madrid: McGraw-Hill; 2001.
9. Narváez NC, Acosta-Ramírez N. Percepción de calidad de vida en sobrevivientes a morbilidad materna extrema en una ciudad colombiana. En: Fornari L, Oliveira ESF, Oliveira C, Faria BM, Ribeiro J, Higa EFR, editores. *Investigação qualitativa: desafios contemporâneos no campo metodológico da saúde*. *New Trends in Qualitative Research* 2021; 8:61-69.
10. 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):1749-1756.
11. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Cienc Enferm* 2003; 9(2):9-21.
12. Sandoval C. *Módulo de investigación cualitativa*. Medellín: Instituto Colombiano para el Fomento de la Educación Superior ICFES; 1996.
13. Strauss A, Glaser B. *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley: Sociology Press; 1992.
14. Mautner E, Stern C, Deutsch M, Nagele E, Greimel E, Lang U, Cervar-Zivkovic M. The impact of resilience on psychological outcomes in women after preeclampsia: an observational cohort study. *Health and quality of life outcomes* 2013; 11:194.

15. Noll HH. Towards a European system of social indicators: theoretical framework and system architecture. *Social Indicators Research* 2002; 58(1):47-87.
16. Casado AMM, Coloma MV. Importancia del contacto precoz piel con piel en el recién nacido sano durante el trabajo de parto. *Metas de enfermería* 2010; 13(6):20-23.
17. Acosta-Ramírez N, Forero JCG. Fortalecimiento de competencias mediante educación virtual en un contexto de pandemia: Resultados de una experiencia. En: Serna E, editor. *Revolución en la formación y la capacitación para el siglo XXI Vol. I*. Medellín: Editorial Instituto Antioqueño de Investigación; 2020. p. 263-269.

Artículo presentado en 02/09/2021

Aprobado en 14/11/2021

Versión final presentada en 16/11/2021

Editores jefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva