

La vivencia de la preeclampsia: una dura travesía para la cual no se está preparada

Experience of preeclampsia: hardship for an unprepared woman

Celmira Laza Vásquez ¹, Gloria Paulina Pulido Acuña ¹

Forma de citar: Laza Vásquez C, Pulido Acuña GP. La vivencia de la preeclampsia: una dura travesía para la cual no se está preparada. rev.univ.ind.santander.salud 2014; 46(2): 159-168.

RESUMEN

Objetivo: Describir las experiencias vividas por las mujeres con una gestación por preeclampsia severa en el Hospital de San José de la ciudad de Bogotá, Colombia. **Método:** Estudio cualitativo fenomenológico. Participaron diez mujeres puérperas que presentaron preeclampsia severa y fueron atendidas en el Hospital de San José durante el año 2012. Las participantes fueron seleccionadas mediante un muestreo intencional. El tamaño de la muestra se determinó por el criterio de saturación de la información. La información se recolectó mediante una entrevista a profundidad y los datos se analizaron mediante la propuesta de Colaizzi. **Resultados:** La vivencia de la enfermedad dio cuenta de tres grandes categorías. Dos de ellas, la vivencia de la mujer, y con su hijo prematuro, emergieron como travesías que narraron el duro camino recorrido por el binomio madre-hijo desde su hospitalización hasta la recuperación de los dos en el hogar y los diferentes soportes con los que contó. Estas trayectorias estuvieron marcadas por sentimientos de miedo, angustia, incertidumbre; el sufrimiento por los síntomas físicos y el sometimiento a dolorosos procedimientos médicos. La tercera categoría dio cuenta de la falta de preparación de las participantes para enfrentarse a la enfermedad y todo lo que conllevaba. **Conclusiones:** Es necesario el fortalecimiento de las redes de apoyo primario y el papel de Enfermería como soporte para las gestantes; así como la revisión de las condiciones de hospitalización. La preparación para el impacto emocional y las consecuencias de afrontar una preeclampsia es un aspecto que se pudiera abordar durante el control prenatal.

Palabras claves: Preeclampsia, Experiencias de vida, Emociones, Percepción, Enfermería, Investigación cualitativa.

ABSTRACT

Objective: To describe life experiences suffered by pregnant women with severe preeclampsia who were attended at Hospital de San José (Bogotá). **Method:** Qualitative phenomenological study. Ten puerperal women who suffered severe preeclampsia and were attended at Hospital San José during 2012 participated

1. Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Bogotá-Colombia

Correspondencia: Celmira Laza Vásquez. **Dirección:** Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Carrera 19 8ª-32, Bogotá D.C. **Correo electrónico:** clazal@fucs.salud.edu.co. **Teléfono:** (+571) 35 38 100 Ext. 3651-52

in the study. They were selected by intentional sampling; sample size was defined by saturation criteria. Information was collected by in-depth interview and data were analyzed by Colaizzi's proposal. **Results:** Study on disease's experiences rendered three categories. Two of them, the woman's life experience and women-premature newborn perception emerged as hardships who narrated the pathway of the pair from their hospitalization to their recovery at home. This pathway was signed by feelings such as fear, anguish, uncertainty, suffering due physical symptoms and to undergo painful medical procedures; their different supports are mentioned as well. Third category referred to lack of preparation of participants to engage disease and its implications. **Conclusions:** Primary health support networks, role of Nursing as support service for those pregnant women so affected and review of hospitalization conditions should be strengthened. Preparation for emotional impact and the consequences of preeclampsia are issues to be discussed during antenatal control.

Keywords: Pre-eclampsia, Life experiences, Emotions, Perception, Nursing, Qualitative research.

INTRODUCCIÓN

En Colombia la mortalidad materna es la tercera causa de muerte en la mujer adulta joven ¹, y a pesar de la relevancia de este indicador, también lo es la morbilidad durante la gestación el cual incluye distintos grados de gravedad y demuestra la necesidad de conocer mejor los problemas relacionados con el embarazo, parto y puerperio que no resultan en muerte; pero que pueden causar sufrimiento y dejar secuelas en las mujeres ². Dentro de las causas de mayor relevancia en el país se encuentra la preeclampsia, que forma parte de los trastornos hipertensivos de la gestación ³.

La preeclampsia se clasifica en leve y severa, y el diagnóstico se realiza en mujeres con hipertensión y proteinuria de reciente aparición junto con uno o más de los siguientes síntomas: alteraciones del sistema nervioso central (visión borrosa, escotomas y cefalea intensa); dolor epigástrico o en el cuadrante superior derecho; y de signos como la elevación marcada de la presión arterial (mayor de 160/110 mmHg en dos ocasiones separadas por lo menos con 6 horas de diferencia), edema pulmonar y restricción del crecimiento intrauterino. Además de hallazgos de laboratorio como proteinuria, oliguria, alteración hepatocelular, trombocitopenia y coagulopatía. Sólo una de las características clínicas es necesaria para el diagnóstico de preeclampsia severa. La preeclampsia leve incluye a todas las mujeres con preeclampsia, pero sin ninguno de los hallazgos de la preeclampsia severa ⁴.

Los estados hipertensivos de la gestación persisten como la principal causa de muerte materna en los países pobres, siendo responsables de 63.000 muertes anuales en los países en vía de desarrollo La mortalidad materna por preeclampsia se encuentra entre el 0% y 13.2% ⁵ y se presenta entre el 5% y 8% de las gestaciones, llevando a resultados perinatales adversos como bajo

peso al nacer, prematuridad, muerte fetal y retardo del crecimiento intrauterino ⁶. También es causa de secuelas permanentes en la mujer como alteraciones neurológicas, hepáticas, renales o hematológicas ⁷. En Colombia se ha configurado como la primera causa específica de muerte materna ⁸ y diferentes estudios realizados en el país reportan la alta morbilidad que produce esta alteración ⁹⁻¹².

A pesar de la importancia en la presentación de la preeclampsia en el país y en el mundo en desarrollo, son escasos los estudios que dan cuenta de las experiencias y percepciones de las mujeres que experimentan esta situación ¹³. Sobre las mujeres que experimentan de una gestación de alto riesgo se plantea que al poner en peligro su vida y la del feto, hacen que sean emocionalmente más débiles y vulnerables que aquellas que no lo han vivido, en relación con el estrés, la ansiedad y el miedo por la muerte del hijo por nacer ^{14,15}. Por lo anterior, identificar estas alteraciones es necesario para evitar la presentación de nuevas problemáticas que pudieran impactar negativamente en el desarrollo de la gestación ¹⁶.

Díaz y Serrano ¹⁷ sugieren importante para la eficacia y efectividad de cualquier actividad que se emprenda al trazar estrategias para mejorar las condiciones de salud de las gestantes, considerar las perspectivas que las mujeres y sus familias tienen del problema. Sin embargo, Vecino y Ortiz ¹⁸ afirman que en Colombia la información disponible sobre lo que piensan y sienten las embarazadas acerca del riesgo de la gestación, el control prenatal, y la atención hospitalaria del parto, es escasa y tiene poca visibilidad, o es nula.

Así, al acercarse a las experiencias que viven las gestantes con preeclampsia severa, desde sus propias voces ofrecerá a los profesionales de enfermería información acerca de las necesidades de las mujeres desde una

perspectiva diferente. Esto, además aportará en la cualificación del cuidado enfermero, complementará los resultados de la investigación cuantitativa sobre este momento crítico y generará categorías iniciales que permitan realizar estudios de mayor alcance.

Por lo anterior, en el presente estudio se describen las experiencias vividas por un grupo de mujeres con una gestación por preeclampsia severa atendidas en el Hospital de San José (HSJ), Bogotá-Colombia.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio fenomenológico, que tiene como fin describir la estructura total de la experiencia vivida, incluyendo el significado que estas experiencias tienen para los individuos que en ellas participan, centrando su preocupación por la comprensión y no de la explicación¹⁹. La población estuvo compuesta por diez mujeres que durante su última gestación presentaron una preeclampsia severa, que se encontraban en el tercer mes del posparto y fueron atendidas en el Servicio de Ginecología y Obstetricia del HSJ (Bogotá-Colombia) durante el año 2012. Se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de participación: mayores de 18 años, residentes en Bogotá y que desearan hablar ampliamente de su experiencia.

La identificación, acceso e invitación a participar a las púérperas en el proyecto se realizó en la consulta externa de puerperio; y se contó con el apoyo del servicio de Ginecología y Obstetricia de la Institución. Las entrevistas se programaron en la institución y/o en el hogar de la mujer, según estas lo decidieran.

La selección de las participantes se realizó mediante un muestreo intencional y el tamaño de la muestra se determinó teniendo en cuenta el criterio de saturación de la información¹⁹.

Las investigadoras se constituyeron en el instrumento de recolección de la información²⁰ y la técnica de recolección utilizada fue la entrevista a profundidad, la cual es útil para que una persona transmita oralmente al entrevistador su definición personal de la situación siguiendo un modelo de una conversación entre iguales y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas²¹. En esta entrevista se utiliza una lista de temas o guía temática que se aborda con cada participante para que este se exprese libremente sobre los temas²¹.

El guión de la entrevista incluyó los siguientes temas: la experiencia/vivencia de la mujer frente a la enfermedad, los significados atribuidos a la gestación con preeclampsia severa y los sentimientos que generaron en las participantes el padecimiento. Así, se partió de la siguiente pregunta: ¿Cómo vivió usted la gestación después que le informaron que padecía de preeclampsia severa? Previamente, y como una forma de establecer una relación de empatía con las participantes, se inició cada diálogo abordando temas acerca de las características personales, familiares, condiciones de vida y de la gestación de las mujeres. A partir del análisis de la primera entrevista se preparó la segunda, la cual se llevó a cabo para profundizar, ampliar o aclarar tópicos tratados en la primera.

Cada participante se entrevistó en dos ocasiones, con una duración cada encuentro de aproximadamente una hora. Todas las entrevistas se grabaron y transcribieron íntegramente para su análisis. El análisis se realizó a la par de la recolección de la información y para este se optó por la propuesta de Colaizzi²², realizando los siguientes pasos: lectura de las descripciones de las participantes del fenómeno, extracción de las declaraciones significativas, formulación de los significados para estas declaraciones significativas, categorización de los significados formulados en grupos de temas que fueran comunes a todas las participantes, integración de los hallazgos en una descripción exhaustiva del fenómeno y validación de los hallazgos, retornándoselos a algunas participantes para preguntarles cómo se comparan estos con sus experiencias, y así incorporar los cambios ofrecidos por las participantes en la descripción final de la esencia del fenómeno.

Las entrevistas fueron realizadas y analizadas por las dos investigadoras, por lo cual el proceso de recolección y análisis de la información implicó una discusión y reflexión permanente por parte de las investigadoras, permitiendo la confrontación de las diferentes posturas y experiencias investigativas.

Los resultados fueron devueltos a las participantes personalmente y en algunos casos vía correo electrónico para validar la información suministrada, así fue incorporada su retroalimentación al presente trabajo.

Durante el proceso se tuvieron en cuenta los criterios de rigor metodológico para la investigación cualitativa de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad²³.

Asimismo, se siguieron las consideraciones éticas emanadas en la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia ²⁴.

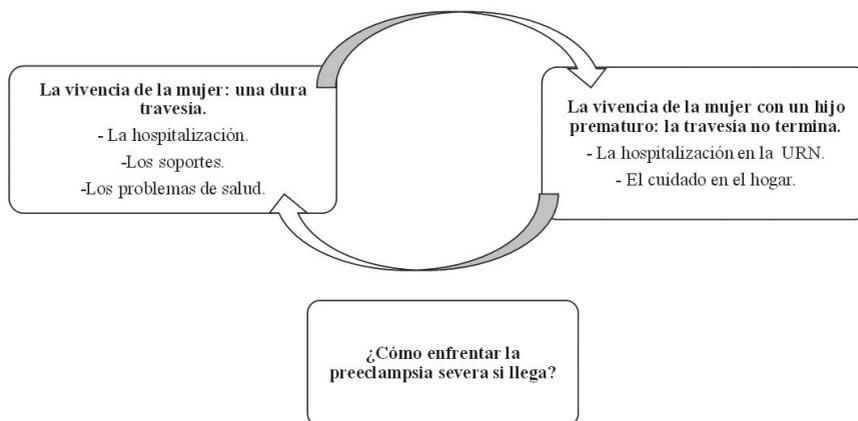
RESULTADOS

Participaron diez mujeres residentes en la ciudad de Bogotá pertenecientes a estratos socioeconómicos dos y tres (nivel bajo) ²⁵. El rango de edad de las participantes estuvo entre los 20 y los 42 años, la mayoría se encontraba en unión libre, primó el tipo de familia nuclear y solo tres tenían formación universitaria. Siete de las participantes vivenciaron por primera vez una preeclampsia severa, y de estas, cinco eran primíparas. Todos los embarazos fueron aceptados, aunque solo dos fueron planeados.

Nueve hijos de las participantes estuvieron hospitalizados en cuidados intensivos de la Unidad de Recién Nacidos (URN) de la institución entre tres

días y una semana, y uno de ellos estuvo solo 48 horas en cuidados básicos. Para las mujeres, esto implicó conocer a sus hijo casi dos días después del nacimiento y dejarlos hospitalizados en la URN una vez a ellas les dieron el alta hospitalaria a las 48 horas.

Tres categorías emergieron de las vivencias de las participantes frente a la preeclampsia severa. Dos de ellas, “La vivencia de la mujer: una dura travesía” (la dura experiencia de la hospitalización, los soportes durante la enfermedad y los problemas de salud después del parto) y “La vivencia de la mujer con un hijo prematuro: la travesía que no termina” (demanda de mayor cuidado del hijo en el hogar) emergieron como travesías que narraron el duro camino recorrido por el binomio madre-hijo desde su hospitalización hasta la recuperación de ambos en el hogar. La tercera ¿Cómo enfrentar la preeclampsia severa si llega? Surge como la percepción de las mujeres de no estar preparadas para afrontar el padecimiento.



Gráfica No. 1. Categorías emergentes en los resultados del estudio.

1. La vivencia de la mujer: una dura travesía.

La experiencia frente a la preeclampsia severa dio cuenta de una dura travesía, para algunas novedosas y para otras ya conocida, pero que en todas se inició con la hospitalización y no concluyó con el alta hospitalaria.

La irrupción inesperada de la enfermedad dejó un sinsabor por un embarazo que concluía abruptamente, y no como lo habían planificado; generando sentimientos de tristeza y soledad. Así lo expresó una de ella: “Yo sentí mucha tristeza porque yo quería saber que se sentía tener un embarazo completo. El día que me la sacaron, yo no pude hacer nada...ni chao...es una cosa de impacto que uno no asimila...Fue una desilusión...”. (Participante 2)

• La dura experiencia de la hospitalización .

La experiencia de la enfermedad estuvo marcada de manera imponente por la hospitalización en la unidad de alto riesgo obstétrico, en las salas de control del trabajo de parto y de cirugía. Las participantes afrontaron el aislamiento de su familia, la ausencia de su hijo, vivenciaron momentos de estrés por la falta de privacidad por la constante presencia del personal de salud y de otras mujeres en iguales o peores condiciones; además por las características de las instalaciones que definieron como feas y frías. Esto dificultó la conciliación del sueño y aumentó el estrés.

La hospitalización posterior al parto significó estar desconectadas de la realidad, perder la noción del

tiempo y no tener claro qué pasaba con ella y su hijo. Asimismo, estar en un ambiente desconocido y sometidas a procedimientos que les generaban más estrés y temor.

“... y más por lo que a uno le dan un montón de medicamentos, venía el doctor, la enfermera, te dan mil cosas en un segundo... No tenía la noción del tiempo, estaba como muy “pasmada”, la misma reacción de los medicamentos... yo me sentía súper rarísima, yo sentía como el nerviosismo en el cuerpo, no podía dormir... no podía saber que pasaba, no sabía exactamente qué pensar, era más cómo... ¿Qué está pasando en mi cuerpo?... (Participante 10)

Sentirse solas y tristes por la ausencia de su hijo, no tener conocimiento de su estado ni poder verlo; además de perder contacto con la familia, fueron elementos que generaron gran ansiedad y depresión en las mujeres.

A lo anterior se sumaron los síntomas físicos experimentados, como la cefalea y la tensión arterial alta, y los procedimientos a las que fueron sometidas: múltiples y reiteradas venopunciones, administración de sulfato de magnesio, y el cateterismo vesical. Además, el dolor del posoperatorio de la cesárea y la ligadura de trompas, que describieron como “horrible e inimaginable”. Todo lo anterior generó dolor, incomodidad, agotamiento y sensación de debilidad.

- **Los soportes durante la enfermedad.**

Tres elementos se configuraron en soporte para las participantes durante la dura travesía vivida: la fe en Dios, la familia y los profesionales de la salud.

Experiencia de la relación con Dios y las prácticas espirituales. La relación con Dios se convirtió en una fortaleza y compañía en momentos de soledad, incertidumbre y miedo frente al peligro que implicó la enfermedad. En las manos de Él dejaron todo con la esperanza de que las cosas salieran bien según su voluntad; sintiendo que Dios estuvo siempre con ellas. La práctica espiritual referida fue la oración, la cual significó un momento especial de encuentro con Dios en medio de la incertidumbre. Mediante ésta pidieron por su salud y la de sus hijos, además de fortaleza para su familia y para ellas lograr salir airosas de esa prueba que consideraron que Dios les había puesto en sus vidas.

A Él le agradecieron, cuando todo pasó y terminó bien: *“Uno ve cómo Dios gratifica a uno eso [recuperación de su hija]: verla así de grande, que levanta su cabecita, que no depende del oxígeno...pasamos momentos*

muy duros, pero ya gracias a Dios, uno queda muy tranquilo”. (Participante 2). Así, esta experiencia fortaleció su relación con Dios.

La familia: la experiencia del apoyo. El apoyo de la familia, en especial de la madre y el esposo, significó un sostén emocional y físico en medio del desgaste sufrido durante la hospitalización y la de su hijo en la Unidad de Recién Nacidos (URN).

Al no poder visitar a su hijo la mujer por su estado de salud, fueron los padres y esposos quienes lo hicieron y las mantuvieron informadas de su estado; brindando tranquilidad a las participantes en medio de la angustia. Esto se volvió fundamental ya que hubo mujeres que lograron visitar a sus hijos hasta tres días después de su nacimiento. Incluso, el esposo de una de las participantes, ante la imposibilidad de que ella conociera a su hijo, decidió tomarle fotos mientras este estuvo hospitalizado *“...mi esposo me lo llevaba en las fotos que él le tomó con la BlackBerry [teléfono celular]... para que yo lo pudiera ver”.* (Participante 7)

Igualmente, las madres de las mujeres fueron claves con el cuidado de los otros hijos, y durante el puerperio. *“Pues mi mamá tuvo que venirse a quedar acá unos días. Ella me cuidaba la dieta, me bañaba porque los primeros días yo no tenía alientos de pararme de la cama, estaba mareada...”.* (Participante 10)

El apoyo emocional familiar también fue significativo, alentando la recuperación de las mujeres por su bien y el de sus hijos. *“Yo le decía a mí esposo: no voy a poder. Y él me decía: tienes que recuperarte porque a ella [la hija] no le van a dar salida si tú no sales porque a ella solamente te la van a entregar a ti”.* (Participante 8)

Relación con los profesionales de la salud: soporte y confianza. El soporte brindado por el personal de salud fue reconocido como esencial. Confiaron en las recomendaciones de los médicos (as), a pesar que en muchas ocasiones no era lo que deseaban escuchar: *“... me decía que el bebé iba a estar bien, que lo iban a tener en una incubadora. Me dio esperanzas, más tranquilidad y yo decidí hacérmela [cesárea]”.* (Participante 6). Así, tomaron decisiones con la tranquilidad que les brindó la excelente relación establecida con los médicos, basada en el respeto, y en una información clara, honesta y comprensible para la mujer.

“Allá los médicos son muy claros, muy ilustrativos, muy honestos. Le explicaban a uno detalladamente, con terminología que uno entiende...”. (Participante 8)

Sobre el cuidado brindado por Enfermería, las mujeres destacaron tres elementos: la capacidad de orientarlas y de apoyarlas; además de su calidad humana. Asimismo, subrayaron la posibilidad de establecer una relación más estrecha con las enfermeras.

Una de las puérperas expresó: *“A veces a una persona no se ayuda tanto con medicamentos sino escuchándolas y haciendo precisamente eso: brindarle como esa seguridad, como ese cariño en ese momento. Se necesita una voz que le diga que todo va salir bien. Pero una voz que realmente uno sienta que nace del corazón, no que lo dicen por decirlo”*. (Participante 10)

- **Los problemas de salud después del parto.**

Para la mayoría de las participantes la dura experiencia de la enfermedad no concluyó con el alta hospitalaria y el reencuentro con su familia en el hogar. Desafortunadamente, algunas continuaron presentando alteraciones de salud como inestabilidad de la tensión arterial y otras consecuencias del mismo proceso que mermó aún más su salud. A esto también se le sumó el cansancio y la continuación en el cuidado de sus hijos en el hogar; causando también alteraciones de tipo emocionales.

“...ya cuando ella nació y al ver que las cosas no mejoraban, porque es que yo físicamente no mejoraba, me causó más depresión porque uno en un momento dice: no, la tengo [hija] y ya descansó. Y resulta que no. No descansé y seguía más enferma...”. (Participante 8)

2. La vivencia de la mujer con un hijo prematuro: la travesía que no termina.

La segunda gran categoría que emergió fue en torno a la experiencia del nacimiento del hijo prematuro.

En todas las participantes, el temor, angustia y preocupación por la salud de sus hijos estuvo presente, marcando también la vivencia de una gestación con preeclampsia severa. Los significados atribuidos variaron según la evolución de su hijo, y las narrativas trazaron la continuación de la trayectoria iniciada desde la hospitalización de la mujer; iniciando esta travesía con la hospitalización del bebé por el grave estado de salud, transitando hacia la mejoría y el alta; y

finalmente, hacia unos cuidados para el bebé en el hogar muy estrictos.

La inminencia del nacimiento del hijo antes del tiempo previsto, generó temor por su salud y la posibilidad de muerte. Esto se cimentó en aspectos como que el bebé naciera inmaduro, la necesidad de realizarle procedimientos invasivos o que naciera con alteraciones producto de la preeclampsia.

Sin embargo, los temores sólo fueron comparados con los que emergieron al conocer el estado del nacimiento de su hijo; siendo una experiencia extremadamente dolorosa al ver a sus hijos, generalmente entre dos a tres días después de su nacimiento, en la URN y en mal estado de salud. Fueron embargadas por la angustia, la frustración, la desesperación y la depresión por las condiciones en que los encontraron.

Ellas se sintieron culpables por la falta de cuidados durante el embarazo o por percibir que su cuerpo no fue capaz de adaptarse a la gestación; y para las que padecían alguna alteración crónica, porque su hijo no logró gestarse adecuadamente por esta causa.

- **Experiencia de la hospitalización del hijo en la URN.**

La angustia ante la gravedad. Para algunas de las participantes, una vez que su estado de salud mejoró, debieron enfrentar la triste realidad de abandonar el hospital y dejar a su hijo hospitalizado en la URN, lo que desencadenó impotencia, frustración y tristeza al tener que dejar a su hijo y no poder llevarlo al hogar.

Así, dos aspectos marcaron la experiencia de las participantes durante la hospitalización de sus hijos: la incertidumbre por el desenlace en su recuperación y el miedo a que muriera. *“No, me sentía muy triste y un desespero de verla a ella, por si está bien, si salió de la reanimación... Era una angustia tan horrible...”*. (Participante 2)

Por otro lado, el dolor de ver a sus hijos en mal estado, en una incubadora y con medidas invasivas como venopunciones, tubos y sondas. *“...Para mí era como muy delicado porque ella era muy chiquita y verla en una incubadora. Yo decía: ¡Por Dios! ¡Qué cosa tan*

grave! La veía y me daba como cosa tocarla...era muy impresionante, todos los tubos que ella tenía...". (Participante 10)

Además de esto, la limitante del tiempo para las visitas y para poder tocarlos, también fue importante. *"Lo que me daba duro era despedirme de ella. Cuando ya decían: se acabaron las visitas ¡Eso era desgarrador!"*. (Participante 2)

Otro elemento presente fue que las mujeres debieron abandonar todo, inclusive a sí mismas, para ocuparse de sus hijos hospitalizados, aún sin recuperarse del posoperatorio de la cesárea y de otras complicaciones propias de la enfermedad.

Tranquilidad por la mejoría del hijo. La incertidumbre por el estado de la salud de sus hijos comenzó a ceder frente a la tranquilidad y la alegría de las mujeres cuando notaron la mejoría de sus hijos. *"Fue bonito saber que yo le hablé, le di fuerza y ya tipo medio día, ya le habían quitado ese tubo y le habían puesto una mascarilla y él iba evolucionado bien..."*. (Participante 1) Como lo expresó ésta participante, las participantes durante todo el proceso no perdieron la esperanza de una mejoría y mantuvieron un diálogo con sus hijos, a pesar de su estado de gravedad, en el cual le brindaron su apoyo y mantuvieron una intensa conexión como durante la gestación.

La experiencia de "canguriar". La mejoría llegó acompañada de una nueva etapa: el Plan Canguro. Este permitió establecer una relación más fuerte madre-hijo: *"Independiente de que el bebé está afuera, yo sentí que había más vínculo con ella, como que ya la podía sentir"* (Participante 9), y un acercamiento mayor entre el padre-hijo. Por primera vez pudieron cargar y sentir realmente cerca a sus hijos; así como cumplir funciones maternas como darles de comer, cambiarles los pañales, entre otras. Por lo anterior, a esta etapa le atribuyeron un significado de recompensa.

"Después de tanto sufrimiento, se le recompensó con el Plan Canguro. Tenerla en el pecho era agotador pero una felicidad muy bonita. Él [padre] sintió esa oportunidad de tenerla... Es un apego mutuo grandísimo con el bebé". (Participante 2)

Esta etapa igualmente supuso el retiro de casi todas las medidas invasivas que tenía el bebé, el paso a la unidad de cuidados básicos (con menos restricciones)

y el establecimiento de relaciones con otras madres que se encontraban en esta misma situación. También, el acercamiento del alta hospitalaria.

• ***Demanda de mayor cuidado del hijo en el hogar.***

Con la mejora de su estado de salud, la mujer debió enfrentar varias dificultades y temores por la prematurez de su hijo que requirieron una mayor demanda de cuidado en el hogar. La administración del oxígeno, canguriarlo 24 horas, asistir diariamente a los controles del Plan Canguro y las dificultades con la lactancia materna por los problemas de succión de sus hijos, fueron algunos de los aspectos que aumentaron la demanda de cuidado. A esto se adicionó el temor por las posibles complicaciones que podían presentar y el estado de alerta constante ante esto.

Lo anterior continuó menguando las fuerzas de las mujeres y debilitando su estado de salud. *"Yo saqué fuerzas de donde no tenía para canguriarla, porque yo todavía me sentía enferma"*. (Participante 8)

3. **¿Cómo enfrentar la preeclampsia severa si llega?**

La experiencia vivida frente a la preeclampsia severa para las mujeres que la padecieron por primera vez, da cuenta de la emergencia de una categoría, y que expresa la percepción de las mujeres sobre la falta de preparación para enfrentarse a la enfermedad y todo lo que ésta conllevaba.

"La verdad es difícil porque uno no sabe que va ocurrir. Entonces, pues sí sería bueno que de pronto, cuando uno quede embarazada le contaran directamente ¿Qué será?... ¿Qué va a pasar?" (Participante 3)

Este "reclamo" de preparación va más allá de la información sobre la enfermedad y los signos de alarma que se le brinda a la mujer durante la etapa prenatal. Es la necesidad de hacer consciente a la mujer de lo que ella y su hijo deberán enfrentar si la enfermedad irrumpe su embarazo. Así lo expresó una de ellas:

"No, porque por ejemplo a mí me dijeron los signos de alarma para la preeclampsia...eso fue lo que yo aprendí en los cursos. Pero de ahí ya en adelante que te dijeran: vea, usted va a pasar por eso... Pero a ti

nunca te dicen: vea por esta razón tu bebé puede nacer prematuro, ¿Qué es un bebé prematuro? ¿Qué puede suceder con un bebé prematuro? ¿Cuándo es un bebé prematuro?...y en los cursos no me mencionaron ni que era ser mamá canguro...". (Participante 9)

Según las participantes, acercarse a esta preparación hubiera significado afrontar una experiencia menos dura y difícil que hubieran podido desafiar con más tranquilidad y menos angustia.

DISCUSIÓN

La trayectoria vivenciada por las participantes da cuenta de una experiencia dolorosa por la imposibilidad de vivir una gestación feliz, a término y el nacimiento programado de su hijo.

La vivencia de las participantes en el estudio que emergió como una travesía que no muy diferente de los resultados reportados en otros estudios realizados²⁶⁻²⁸. Así, para estas mujeres, sus vivencias también estuvieron marcadas por sentimientos de temor, angustia e incertidumbre frente a lo que pudiera suceder, en especial, con la vida de su hijo; siendo dos elementos determinantes: las experiencias de la hospitalización de la mujer y del nacimiento de un hijo prematuro.

Explican Barlow y Thornton²⁹ que abordar el tema de la hospitalización para una gestante con una alteración de alto riesgo, cuando está en peligro su vida y la vida de su hijo, habla de vivencias cargadas de incertidumbre y una búsqueda de sentido a este evento: un suceso repentino e inesperado lleno de temor por el adelanto del parto, el miedo al procedimiento por el mismo, la angustia por los síntomas físicos, el desconocimiento de las causas de su estado. También el miedo y la ansiedad por la salud del feto, por el abandono temporal del hogar, y el temor de dar a luz a un niño con discapacidad. Igualmente, trae consigo un aislamiento de su familia y su contexto social, y sensación de soledad, generando necesidad de mayor contacto con sus familias³⁰.

Sin embargo, en el difícil panorama de la hospitalización, las participantes contaron con soportes para sobrellevarla. Así, la búsqueda de Dios fue determinante en los momentos de soledad. Según Price, Lake, Breen, Carson, Quinn y O' Connor³¹, el lenguaje espiritual es una forma de comprender y articular la experiencia personal y espiritual frente a la enfermedad en mujeres con gestaciones de alto riesgo; y las prácticas espirituales son un acto de diálogo consigo mismas para un resultado positivo y uno que calma miedos y alivia los

sentimientos de soledad. Así, muchas mujeres sienten mayor tranquilidad, relajación, seguridad y confianza frente a lo que les ha tocado vivir.

Por otra parte, el soporte familiar ha sido un elemento emergente de forma constante en los estudios realizados; describiéndose lo necesario para las gestantes del acompañamiento de sus familias para su seguridad durante la experiencia de la maternidad, convirtiéndose en un proceso facilitador para la reorganización objetiva y subjetiva en la vivencia de la mujer, y mediador en situaciones de estrés¹³.

Por último, el apoyo del personal médico y de enfermería para las participantes de este estudio significó una relación de confianza. Esta se estableció como una relación de respeto, honestidad y calidad en la atención y cuidado brindado. Lo anterior permitió a las mujeres mitigar su angustia y miedo; así como tomar decisiones basadas en un conocimiento claro de su situación. Esto difirió de otros estudios realizados^{26,27} en los que las participantes refirieron falta de acompañamiento, relaciones conflictivas e incapacidad para una interacción efectiva con los profesionales; además que la información recibida acerca de su estado fue escasa, contradictoria y poco clara.

Para las participantes en este estudio, la travesía de las mujeres no terminó con la llegada al hogar después del alta hospitalaria, pues implicó el inicio de otra trayectoria: enfrentarse a la experiencia de la hospitalización de sus hijos prematuros enfermos, cuando ellas estaban iniciando su recuperación y su estado aún era débil.

Está documentado como una de las principales consecuencias de la preeclampsia la alta morbilidad en el recién nacido, por los resultados perinatales adversos que puede llevar: bajo peso al nacer, prematuridad, muerte fetal y retardo del crecimiento intrauterino⁶. Por esto, un número alto de hijos de mujeres pre-eclámpticas son hospitalizados en URN.

La literatura científica resalta dos momentos en la vivencia de las mujeres: frente a la gravedad del hijo, y otro frente a su recuperación. En el primero se describen sentimientos de tristeza y la desesperación por el estado de peligro e inseguridad; y miedo al encontrarse con el ambiente de la URN e incapacidad de manejar a su hijo. Esto cambiaba días posteriores debido a su evolución y por la posibilidad de interactuar con ellos y la suspensión de medidas y procedimientos invasivos^{27,28}.

Finalmente, el alta da paso a la anhelada llegada del hijo al hogar. Sin embargo, esta alegría se empaña de cierta

forma al tener la mujer que enfrentarse a brindarle un cuidado muy exigente a su hijo. Denominado “Cuidado extremo” por Castiblanco y Muñoz³², implican para la mujer el cuidado meticuloso de su hijo y dejar de realizar las actividades de la vida cotidiana. Dentro de estas acciones refieren mantener el niño en el pecho para que esté caliente, estar pendiente del oxígeno y llevarlo a control médico todos los días.

Este cuidado en el hogar implicó para las participantes el retraso de su recuperación y un mayor desgaste de su delicado estado de salud. Esta etapa también se reporta como la prolongación de la estancia hospitalaria, generando en la mujer la pérdida de la convivencia social y familiar; y las dificultades derivadas del antagonismo entre la imposibilidad de ejercer sus actividades familiares cotidianas y el cuidado del bebé²⁷.

Finalmente, la categoría considerada el mayor aporte del estudio, emergió en forma de reclamo por parte de las mujeres participantes que por primera vez padecieron la enfermedad: ¿Cómo enfrentar el padecimiento? La sorpresa e irrupción de la enfermedad en su embarazo, el desconocimiento parcial de la enfermedad y las experiencias vividas fueron elementos que les hizo preguntarse por qué no se les preparó mejor, más allá de la enseñanza de los signos y síntomas para detectar la preeclampsia durante la gestación para enfrentarse a todo lo que es, supone e implicaría para ellas y sus hijos llegar a padecerla. Aspectos como la separación de su hijo y de su familia, la prolongación de la hospitalización y las implicaciones que puede tener la preeclampsia en la salud y en el cuidado de la mujer y su hijo pudieran considerarse en la información a brindar a la mujer.

Así, a pesar de la imposibilidad de generalización de los resultados de este estudio, es necesario tomar en cuenta algunos aspectos que no se deben dejar pasar inadvertidos. Para los profesionales de enfermería, continuar trabajando en pos de fortalecer a la familia como una red de apoyo primario durante todo el proceso de la gestación, parto y puerperio; y asimismo, reflexionar acerca del papel que juega el personal de enfermería como soporte para las gestantes. Para las instituciones, es inminente la revisión de los ambientes hospitalarios y las condiciones de hospitalización de las gestantes de alto riesgo, así como facilitar el desarrollo de prácticas espirituales en el medio hospitalario.

Del mismo modo, es fundamental reconocer el control prenatal, en especial para las primigestantes y las mujeres que no han padecido la preeclampsia, como el espacio que las prepare para el impacto emocional y

las consecuencias que para ellas y sus hijos supone el enfrentarse a los trastornos hipertensivos de la gestación. Esto así, el cuidado de Enfermería debe conllevar acciones diferenciadas e integrales para las gestantes.

Dos temas son necesarios de abordar desde la investigación científica: las vivencias de las mujeres en el hogar, posterior al alta hospitalaria y las necesidades de preparación frente a la posibilidad de la preeclampsia severa.

AGRADECIMIENTOS

Proyecto financiado por la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud mediante la Convocatoria interna para el fomento de la investigación FUCS-2011. Proyecto No. 55-17692.

Las autoras desean expresar sus agradecimientos a las mujeres participantes y al Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital de San José (Bogotá-Colombia), en especial al Dr. Edgar Acuña Osorio, Jefe del servicio, por el apoyo prestado para el desarrollo de este estudio.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética para Investigaciones con seres humanos del Hospital de San José (Acta No. 12 de Julio 1 de 2011). Se utilizó una forma escrita de consentimiento informado para todas las participantes, previa comprensión del objetivo y alcances del estudio.

CONFLICTO DE INTERÉS

Las autoras declaramos que no existen conflictos de interés en el presente estudio.

REFERENCIAS

1. Ministerio de la Protección social de Colombia-Organización Mundial de la Salud-Instituto Nacional de Salud. Situación de salud de Colombia. Indicadores básicos. Bogotá, 2010. P:1-28.
2. Carvalheira AP, Tonete VL, Parada CM. Sentimientos y percepciones de mujeres en el ciclo embarazo-puerperio que sobrevivieron a una morbilidad materna grave. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010;18(6):1187-1194.
3. Cifuentes R. Ginecología y obstetricia basadas en las nuevas evidencias. Bogotá: Distribuna Editorial, 2009.
4. Perozo J, Santos J, Peña E, Sabatini I, Torres D, Reyna E. Conducta expectante en la preeclampsia

- severa. *Rev Obstet Ginecol Venez.* 2009; 69(1): 56-62.
5. Vigil P. Maternal deaths due to eclampsia and HELLP syndrome. *Int J Gynecol Obstet.* 2009; 104: 90-94.
 6. Jabeen M, Yakoo M, Imdad A, Bhutta Z. Impact of interventions to prevent and manage preeclampsia and eclampsia on stillbirths. *BMC Public Health* 2011;11(3):6-17.
 7. Huarte M, Modroño A, Larrañaga C. Conducta ante los estados hipertensivos del embarazo. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2009; 32: 91-103.
 8. Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas. Colombia, 2006. [Acceso 23 de Marzo 2011]. Disponible en: (http://www.dane.gov.co/index.php?option=com_content&task=category&id=16&id=395&Itemid=891)
 9. Monsalve GA. Cuidado crítico materno: desenlaces y características de los pacientes de una unidad obstétrica combinada de alta dependencia en Medellín, Colombia. *Rev. Col. Anest* 2011;39(2):190-205.
 10. Gálvez ML, Arreaza M, Rodríguez JA. Mortalidad materna de pacientes atendidas en la UCI del Hospital Simón Bolívar, Bogotá (Colombia) 2004-2006. *Rev Colomb Obstet Ginecol* 2009;60(2):152-158.
 11. Cáceres FM, Díaz LA. Maternal mortality at the Ramón González Valencia Teaching Hospital 1994-2004. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2007;58(2):99-107.
 12. Morales B, Martínez DM, Cifuentes R. Extreme maternal morbidity in Clínica Rafael Uribe Uribe, Cali, Colombia, from January 2003 to May 2006. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2007;58(3):184-188.
 13. Silva E, Cordova F, Chachamovich J, Záchia S. Percepções de um grupo de mulheres sobre a doença hipertensiva específica da gestação. *Rev. Gaúcha Enferm* 2011;32(2):316-322.
 14. Richter MS, Parkes C, Chaw-Kant J. Listening to the voices of hospitalized high-risk antepartum patients. *JOGNN* 2007;36:313-318.
 15. Peters RM, Flack JM. Hypertensive Disorders of Pregnancy. *JOGNN* 2004;33(2):209-220.
 16. Gómez ME, Aldana E, González G, Mota C, Sánchez MA. Psicoterapia de Grupo para Mujeres con Embarazo de Alto Riesgo. *Ter Psicol* 2009;27(2):215-225.
 17. Díaz LA, Serrano NC. Oportunidades de investigación en preeclampsia, desde la perspectiva de prevención primaria: un artículo de reflexión. *Rev Colomb Obstet Ginecol.* 2008;59(3):206-215.
 18. Vecino A. Determinants of demand for antenatal care in Colombia. *Health Policy.* 2008;86:363-372.
 19. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. México: McGraw-Hill Interamericana, 2000.
 20. Krause M. La investigación cualitativa: Un campo de posibilidades y desafíos. *Temas Educ* 1995;7:19-39.
 21. Bautista NP. Proceso de la investigación cualitativa. Epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá: Manual Moderno, 2011.
 22. Wojnar D, Swanson K. Phenomenology: An Exploration. *J Holist Nurs* 2007;25(3):172-180.
 23. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med* 2003;34(3):164-167.
 24. Ministerio de Salud de Colombia. Resolución 8430, por la cual se establecen las normas científicas y técnicas de la investigación en salud. Bogotá, 1993. P:1-19.
 25. Congreso de la República de Colombia. LEY 142 DE 1994 Por la cual se establece el régimen de los servicios públicos domiciliarios y se dictan otras disposiciones. [Acceso 13 de Mayo 2014]. Disponible en: (<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=2752>)
 26. Oliveira V, Madeira A. Interagindo com a equipe multiprofissional: as interfaces da assistência na gestação de alto risco. *Esc. Anna Nery* 2011;15(1):103-109.
 27. Souza N, Araújo AC, Azevedo G, Jerônimo SM, Barbosa L, Sousa NM. Maternal perception of premature birth and the experience of pre-eclampsia pregnancy. *Rev. Saúde Pública* 2007;41(5):704-710.
 28. Souza N, Fernandes AC, Costa Í, Carvalho JB, Silva ML. Representações de mães sobre hospitalização do filho prematuro. *Rev. Bras. Enferm* 2009;62(5):729-733.
 29. Barlow JH, Hainsworth J, Thornton S. Women's experiences of hospitalisation with hypertension during pregnancy: Feeling a fraud. *J Reprod Infant Psychol* 2008 ;2 6(3):157-167.
 30. Leichtentritt R, Blumenthal N, Elyassi A, Sigi R. High-Risk Pregnancy and Hospitalization: The Women's Voices. *Health Soc Work* 2005;30(1):39-46.
 31. Price S, Lake M, Breen G, Carson G, Quinn C, O' Connor T. The spiritual experience of high-risk pregnancy. *Clin Res* 2006;36(1):63-70.
 32. Castiblanco N, Muñoz L. Visión de las madres en el cuidado del hijo prematuro en el hogar. *Av Enferm* 2011;29(1):120-129.